

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE ARTES, COMUNICAÇÃO E DESIGN
DEPARTAMENTO DE JORNALISMO

CAROLINA PISSAIA CALIXTO

**MAIS PEZINHO: uma webreportagem sobre a importância da triagem neonatal e a
ampliação do teste no SUS**

Curitiba

2021

CAROLINA PISSAIA CALIXTO

**MAIS PEZINHO: uma webreportagem sobre a importância da triagem neonatal e a
ampliação do teste no SUS**

Trabalho apresentado como requisito parcial para
aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão
de Curso II, no Curso de Jornalismo do Setor de
Artes, Comunicação e Design da Universidade
Federal do Paraná.

Orientadora: Prof. Dra. Myrian Del Vecchio

Curitiba
2021

RESUMO

Este Trabalho de Conclusão de Curso em Jornalismo aborda a importância do Teste do Pezinho, para recém-nascidos, que em sua aplicação básica faz a triagem de seis doenças raras, em especial aquelas que derivam da genética; bem como apresenta a luta pela ampliação do teste no Sistema Único de Saúde (SUS), para detectar até 48 doenças. O objetivo é apresentar os diferentes tipos de testes e divulgar para o conhecimento da sociedade a relevância de realizar o Teste do Pezinho, ao se ter como premissa que o jornalismo de ciência na área de saúde, pode e deve contribuir para melhorar a qualidade de vida da população. Por meio de uma reportagem *longform* com uso de recursos multimídia, serão apresentadas matérias com depoimentos e entrevistas de profissionais de saúde e personagens relacionados a casos, envolvendo doenças raras, de forma a apontar os benefícios do teste e de sua ampliação nas maternidades em prol da saúde infantil e da prevenção na área de saúde pública.

Palavras-chave: Jornalismo Digital; Reportagem *longform*; Teste do pezinho; Jornalismo Científico; Saúde Pública.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar quero agradecer à minha mãe, Ariane Pissaia, por todo o apoio, incentivo e por ser a pessoa que sei que sempre posso contar, durante toda a minha vida. Também agradecer minha irmã, Giovana Calixto, me ouvindo e auxiliando, ao meu pai, Cesar Calixto, que me ajudou direta e indiretamente na construção deste Trabalho de Conclusão de Curso; e ao meu irmão, Miguel, inspiração para divulgar o Teste do Pezinho. Ao resto da minha família, por acreditarem em mim.

À minha orientadora, professora Prof. Dra. Myrian Del Vecchio, que aceitou encarar esse projeto e que me ajudou e incentivou nesse período, agravado pela pandemia do Covid-19, em que várias vezes foi difícil focar.

Aos meus amigos, que estavam ali desde o ensino fundamental e os novos da graduação, nossas trocas foram importantes para chegar até aqui.

Por fim, quero agradecer a Larissa Carvalho, Caroline Granzotto, Joana Peceguini Zangrandi, Fabiana Cristina Lopes, Nathália e Marlon da Silva, por me darem entrevista e compartilharem a história para que esse TCC ajude a salvar novas vidas.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	5
2	A SAÚDE DO RECÉM NASCIDO	11
2.1	Teste do Pezinho	12
2.2.1	Erros inatos do metabolismo	15
2.3	Campanhas para ampliação do Teste do Pezinho	17
2.4	A ampliação do Teste do Pezinho	22
2.5	A cobertura jornalística do Teste do Pezinho	23
3	WEBJORNALISMO: CONTEXTUALIZAÇÃO E SUPORTE	28
3.1	O WEBJORNALISMO E O MODO DE FAZER JORNALISMO	29
3.2	NARRATIVAS <i>LONGFORM</i> ONLINE: RENOVAÇÃO JORNALÍSTICA	34
4	JORNALISMO CIENTÍFICO E JORNALISMO DE SAÚDE	37
4.1	O JORNALISMO DE SAÚDE	44
4.1.1	Jornalismo cidadão e ciência cidadã	49
5	A PRODUÇÃO JORNALÍSTICA	51
5.1	A CONSTRUÇÃO DA REPORTAGEM	52
5.2	MATERIAIS QUE INSPIRAM	54
5.3	RELATO DA EXPERIÊNCIA PÓS-PRODUÇÃO	55
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
	REFERÊNCIAS	60
	GLOSSÁRIO	66
	APÊNDICE I - CAPTURAS DE TELA DO SITE	71

1 INTRODUÇÃO

O Programa Nacional de Triagem Neonatal, conhecido como Teste do Pezinho, é fundamental para a descoberta de doenças e distúrbios em recém-nascidos e para garantir o tratamento precoce. O teste é obrigatório e deve ser realizado entre o terceiro e o quinto dia de vida do bebê. No Brasil, o teste realizado é o básico, até 2021, na rede pública. Ele detecta seis doenças: Fenilcetonúria, Hipotireoidismo congênito, Anemia falciforme, Fibrose cística, Hiperplasia adrenal congênita (HAC) e Deficiência de biotinidase. (Veja glossário no final deste documento).

Existem ainda outras duas possibilidades de Teste do Pezinho, o Mais e o Ampliado. O Teste Mais oferece o diagnóstico de até dez doenças: além das seis já detectadas pelo teste básico, e também pode indicar deficiência de G-6-PD, galactosemia, leucínose e toxoplasmose congênita. Já o teste Ampliado pode detectar até 53 doenças e é o mais completo. Além das oferecidas pelos outros tipos de teste, ele também diagnostica aminoacidopatias, defeitos do metabolismo dos ácidos graxos e das acidemias orgânicas. Ele é realizado por meio da avançada tecnologia de Espectrometria de Massas em Tandem (MS/MS) e, em sua maioria, em clínicas particulares e de pouco acesso para a maioria da população. O Instituto Vidas Raras (<http://www.vidasraras.org.br/site/>), sediado em São Paulo, iniciou uma campanha e uma petição online para que o teste Ampliado seja fornecido pelo SUS, já que possui um maior alcance no diagnóstico de doenças.

Nos últimos anos, alguns estados brasileiros já adotaram a ampliação do teste na rede pública. Brasília, no Distrito Federal, que já era referência e fazia o teste que detectava 36 doenças, com a Lei nº 6.382/2019, passa a diagnosticar 44 doenças. Além disso, em maio de 2021, o governo federal sancionou a ampliação do teste na rede pública, serão triadas 53 doenças que contemplam 14 grupos.

Um dos maiores entraves para a ampliação do Teste do Pezinho ampliado é o custo. Mas segundo especialistas, o tratamento das doenças detectadas tardiamente acaba gerando gastos muito maiores: “Uma criança diagnosticada e tratada custa 1/5 do que custaria sem o diagnóstico. Por isso, é muito importante o diagnóstico precoce.” (CONDINO-NETO, 2019).

As doenças diagnosticadas no teste são conhecidas como doenças raras, que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS). Os sintomas e sinais são diversos e, além de variar de doença para doença, também mudam de pessoa para

pessoa. Estima-se que no Brasil existam 13 milhões de pessoas portadoras de alguma doença rara, de acordo com a pesquisa “Doenças Raras: a urgência do acesso à saúde”, publicada em fevereiro de 2018 pela Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa¹ (Interfarma).

O número total é desconhecido, mas estima-se que existam de seis a oito mil tipos de doenças raras, sendo que 80% delas têm origem genética e 20% podem ter causas ambientais, infecciosas ou imunológicas. A maioria se manifesta no início da vida, assim, 75% delas afetam crianças, sendo que 30% morrem antes dos cinco anos de vida, já que as doenças são crônicas, incapacitantes e progressivas, e não possuem cura.

Desse modo, o diagnóstico precoce e o Teste do Pezinho são extremamente importantes para evitar maiores danos neurológicos e físicos na criança, já que os sintomas podem ser sutis e, com o seu desenvolvimento, mais difíceis de tratar. Diante disso, a conscientização da população sobre a importância dos testes neonatais é fundamental.

Neste contexto, o jornalismo de saúde pode e deve assumir um papel fundamental, já que tem a função de divulgar e promover temas relevantes à população, possibilitando argumentos suficientes, por meio de fontes qualificadas e com credibilidade, para auxiliar na tomada de decisões das pessoas, no sentido de introduzir uma nova técnica ou um novo comportamento que melhore a saúde. “A comunicação em saúde, [...], tem sido considerada cada vez mais necessária para melhorar a saúde pública e individual.” (AZEVEDO, 2013, p. 187).

Bernardo Kuncinski, jornalista e professor da Universidade de São Paulo, fala que o jornalismo é o principal agente da democracia, capaz de construir e conquistar direitos de cidadania. E a saúde é um dos direitos garantidos pela Constituição: “A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco à doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988, Art. 196).

O direito à saúde vai além de políticas públicas em períodos de endemias, pandemias ou de combate a focos de doenças, “mas devem procurar, principalmente, a melhoria da qualidade geral de vida da população.” (KUCINSKI, 1997, p.183) Desse modo, fica com o jornalista de saúde a função de fiscalizar, cobrar e difundir informações sobre a área.

Nesse Trabalho de Conclusão de Curso, o jornalismo entra para cumprir o papel de informar e garantir a qualidade de vida, argumentando sobre a relevância do Teste do Pezinho, que pode salvar vidas ou diminuir problemas neurológicos e discutindo a diferença entre os tipos

¹ Pesquisa “Doenças Raras: a urgência do acesso à saúde” publicada em 2018:
<https://www.interfarma.org.br/public/files/biblioteca/doencas-raras--a-urgencia-do-acesso-a-saude-interfarma.pdf>

de teste e a melhor maneira da população agir. Assim, vão ser abordados as temáticas de vida, cotidiano e tratamentos de portadores de doenças raras de origem genética, a partir de erros inatos do metabolismo, diagnosticadas no Teste do Pezinho Ampliado, categorizadas como doenças raras, mas que são relativamente frequentes e pouco diagnosticadas, compreendendo mais de 700 distúrbios.

O Ministério da Saúde divide as doenças raras em dois grupos: as de origem genética e as de origem não genética. As que derivam da genética são subdivididas em anomalias congênitas ou de origem tardia, deficiência intelectual e erros inatos do metabolismo. Já as não genéticas podem ser infecciosas, inflamatórias, autoimunes ou outro tipo de doença rara não genética — elas não serão abordadas neste trabalho.

As doenças que derivam dos erros inatos do metabolismo são hereditárias e transmitidas por genes recessivos, ou seja, ambos os pais possuem um gene que não se manifestou. Podem aparecer em qualquer momento da vida, mas são predominantes entre o período neonatal e os dez anos de idade. Em geral, estas doenças resultam de um defeito de enzima no organismo, que promove falha na síntese, degradação, transporte ou armazenamento de moléculas (HUSNY; FERNANDES-CALDATO, 2006). Como consequência, existe um bloqueio na via metabólica, que pode causar acúmulo de substâncias tóxicas ou a falta de substâncias essenciais: “Um produto alimentar que não é sintetizado em energia pode se acumular no corpo e causar uma ampla gama de sintomas. Vários erros inatos do metabolismo causam atrasos no desenvolvimento ou outros problemas médicos, se não forem controlados” (MARTINHAGO, 2017).

Os erros inatos do metabolismo são considerados os causadores das Doenças Metabólicas Hereditárias (DMH). Existem vários tipos, classificadas como desordens: do metabolismo de carboidratos, de ácidos orgânicos, de proteínas ou doenças de armazenamento lisossômico. Alguns exemplos de erros inatos do metabolismo: fenilcetonúria, acidemia glutárica tipo I, homocistinúria, acidemia metilmalônica, deficiência de biotinidase e a "doença da urina de xarope de bordo". (Veja glossário no final deste documento).

Como o diagnóstico dos erros inatos do metabolismo é difícil de ser feito sem a realização do Teste do Pezinho, outro modo de obtê-lo é por meio de exame clínico, ou seja, verificando-se os sintomas apresentados pelos pacientes. Mas estes variam muito de criança para criança e podem ser confundidos com outras doenças, o que atrasa o diagnóstico e leva ao desenvolvimento da doença (MARTINHAGO, 2017).

Assim, levando em conta a relevância do diagnóstico precoce e da baixa divulgação sobre o Teste do Pezinho Ampliado no país, o *objetivo geral* deste Trabalho de Conclusão de Curso é discutir em uma reportagem *longform* vários aspectos relacionados aos Testes do Pezinho, o básico e o ampliado, no diagnóstico precoce de doenças raras, especialmente as que derivam de erros inatos do metabolismo.

Este objetivo amplo deve ser atingido por meio dos seguintes *objetivos específicos*:

- 1) Explicar a relevância dos Testes do Pezinho por meio de argumentos de profissionais da saúde.
- 2) Analisar, também junto a profissionais de saúde e as organizações sociais, a necessidade e importância do Teste do Pezinho Ampliado e a possibilidade de ser oferecido à população de forma gratuita.
- 3) Visibilizar e detalhar a realidade de personagens que tiveram as vidas afetadas positivamente pelos testes e aqueles que não chegaram a realizar e sofreram consequências.
- 4) Apresentar o conjunto de informações e dados obtidos sobre o assunto, junto às diversas fontes, no formato de reportagem *longform* multimídia, como um produto do chamado webjornalismo.

A ideia de desenvolver jornalisticamente o tema surgiu a partir de uma experiência pessoal, no qual houve falta de informação acerca do Teste do Pezinho Ampliado, o que resultou na crise de um familiar com uma doença genética, que se tivesse sido diagnosticada precocemente, não causaria os danos neurológicos e de desenvolvimento atuais.

A necessidade de realizar o Teste do Pezinho, especialmente o ampliado, é fundamental para que o tratamento certo comece o quanto antes, possibilitando uma melhoria de vida para crianças portadoras de doenças raras. Desse modo, conscientizar a população dessa importância é um dos objetivos do trabalho, já que o desconhecimento pode trazer angústias para as famílias mais tarde, como culpa e arrependimento.

Além disso, a proposta traz como discussão o papel do jornalismo na visualização de temas de saúde que impactam as famílias. Pouco se fala sobre o Teste do Pezinho Ampliado e da mobilização online sobre ele.

Desse modo, por meio de uma narrativa *longform*, modalidade que permite um aprofundamento do assunto e uma convergência de linguagens multimídia, temos como certo que tratar desse assunto permite que as pessoas debatam as necessidades, as dificuldades e as vitórias das famílias de diagnosticados e dos profissionais da saúde.

A construção deste Trabalho de Conclusão de Curso constou com a pesquisa bibliográfica para a parte teórica, através da leitura de artigos, TCCs, pesquisas e dados oficiais sobre políticas públicas de saúde do recém-nascido, o Teste do Pezinho e a cobertura jornalística sobre ele, além do webjornalismo e o jornalismo científico. Já para a produção da reportagem, hospedada em um site (<http://historiasampliadas.com/>), a partir do conhecimento adquirido durante o Curso de Jornalismo e as leituras realizadas, foram feitas entrevistas, com roteiros de perguntas semi-estruturadas, de maneira online. As fontes foram divididas em dois grupos: especialistas, como um pediatra, um geneticista e a vice-presidente do Instituto Vidas Raras. E personagens, famílias que humanizaram a reportagem e trouxeram o dia a dia de uma criança rara.

A partir das entrevistas, foram realizados os processos de decupagem e junção das informações coletadas, além da edição de vídeos e áudios. E com isso, seis textos foram produzidos, em uma reportagem *longform* e publicados em um site, criando assim uma webreportagem.

Para tanto, este documento teórico-metodológico, além desta **Introdução**, que funciona como um *primeiro capítulo*, apresenta a seguinte organização:

O **capítulo 2** traz a contextualização do tema, no qual são abordadas as políticas públicas para a saúde do recém-nascido; o Teste do Pezinho, o modo como ele é realizado e a sua importância para a qualidade de vida, além das campanhas pela sua ampliação feitas por organizações; as doenças raras, triadas pelo teste; e como é feita a cobertura jornalística do Teste do Pezinho. É um capítulo que constrói a base científica e contextual para a futura produção da reportagem *longform*.

O **capítulo 3** é a seção teórica sobre o webjornalismo e o jornalismo *longform*, seus conceitos e características e evoluções, no qual são expostos aspectos técnicos e históricos e as características da produção jornalística, importante para embasar a preparação do produto final.

O **capítulo 4** trata da parte teórica sobre as especializações do jornalismo científico e do jornalismo de saúde, com a exposição do papel de garantir a prática da cidadania do jornalismo nestas duas áreas, por meio da divulgação de informações que permitam a sociedade se informar e agir, especialmente em termos de saúde, no modo de prevenção e qualidade de vida. Além disso, são abordados os momentos-chave da história e da evolução do jornalismo científico e de saúde.

O **capítulo 5** traz o descritivo metodológico, ou seja o passo a passo sobre a elaboração do produto jornalístico, no caso uma reportagem *longform*, as técnicas utilizadas, as fontes e suas

identificações, as pautas e entrevistas, a edição do produto final, além de apresentar materiais que inspiram a produção.

Por fim, chega-se às Considerações Finais deste Trabalho de Conclusão de Curso, com um pequeno resumo sobre o trabalho, a experiência com a produção e considerações sobre ele, sugestões e uma avaliação do cumprimento dos objetivos deste trabalho.

2 A SAÚDE DO RECÉM-NASCIDO E O TESTE DO PEZINHO

O período da gestação se caracteriza por diversas mudanças para a mulher: fisiológicas, emocionais, sexuais e comportamentais. É por isso que a instrução e o acompanhamento de profissionais da saúde e da família são fundamentais para o desenvolvimento de uma gravidez saudável e um recém-nascido sadio.

Ao surgir como solução, as políticas públicas tentam normalizar e melhorar o atendimento à mulher e ao neonato de um modo humanizado. O Brasil possui boas políticas públicas que visam a saúde materno-infantil, mas as medidas práticas delas decorrentes ainda apresentam dificuldades.

As primeiras ações estatais nesse sentido foram a criação do Departamento Nacional da Criança, em 1940. Com o passar dos anos, algumas outras práticas surgiram, mas apenas voltadas ao controle do corpo feminino, para tentar reduzir o uso extremo de cesáreas e a esterilização como método de contracepção preferencial das mulheres (NETO, ALVES, ZORZAL, LIMA, 2008).

A partir da década de 1980, os objetivos das políticas públicas começam a mudar em compasso com o momento que o Brasil passava — o processo de redemocratização após um longo regime ditatorial militar de vinte anos e as várias lutas de movimentos sociais por mais direitos em diversas áreas. A reforma sanitária e o movimento feminista foram fundamentais no desenvolvimento das principais conquistas de políticas públicas materno-infantis, já que reivindicavam o direito à saúde para todos e por maior autonomia da mulher.

Um das maiores conquistas dessa época, foi a criação do Programa de Ação Integral à Saúde da Mulher (PAISM), em 1983, que lidava com questões como ações e cuidados de pré-natal, assistência ao parto e puerpério, a prevenção ao câncer e doenças sexualmente transmissíveis, assistência a questões ligadas à adolescência, à menopausa e à anticoncepção.

A Constituição de 1988, que ampara a saúde da mulher e da criança, e a criação do Estatuto da Criança e do Adolescente, em 1990, são outras ações importantes da mesma década, marcada pela redemocratização do país.

Os objetivos das políticas públicas na área são fazer com que o atendimento da mulher e do recém-nascido seja de qualidade, humanizado, que ocorra o acompanhamento pré-natal e pós-parto, e que exista uma redução de mortes maternas e neonatais evitáveis, “podendo ser prevenida com a melhoria da assistência ao pré-natal, ao parto e ao recém-nascido” (NETO, ALVES, ZORZAL, LIMA, 2008, p. 113).

O pré-natal é o acompanhamento que a gestante recebe durante — e mesmo após a gravidez —, que permite descobrir anormalidades na mãe e na criança, além de servir como um período para receber informações e ajuda de especialistas de saúde. De acordo com o Ministério da Saúde, o pré-natal assegura o nascimento de uma criança saudável e a garantia do bem-estar materno e neonatal.

No final da década de 1990, foi lançado o Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (PHPN). Ele trabalha com a diminuição das altas taxas de morbimortalidade materna, perinatal e neonatal no país. Segundo dados do Sistema de Informação sobre Mortalidade, em 2015, o Brasil registrou 1.738 casos de morte da mãe. Já em 2016, foram 1.463 casos.

As mortes são causadas por problemas relacionados à gravidez, ao parto ou até 42 dias depois, como hemorragias pós-parto, distúrbios hipertensivos, sepse e abortos. (DIAS, OLIVEIRA, CIPOLOTTI, MONTEIRO, PEREIRA, 2015). Em torno de 92% das mortes maternas são por causas evitáveis, que podem ser prevenidas com o pré-natal. “O descaso com a gestação e suas intercorrências se dá em um contexto de “aceitação” do óbito materno como destino inevitável e a percepção da reprodução apenas como evento biológico “feminino”[...]” (SERRUYA, LAGO, CECATTI, 2004, p. 276).

Já em relação à criança, a mortalidade é considerada neonatal quando ocorre no período do nascimento até os 27 dias de vida. De acordo com o Sistema de Informação sobre Mortalidade, em 2015, a taxa era de 12,43, e em 2016, de 12,72, por mil nascidos vivos. As principais causas da morte são prematuridade, infecções, asfixia/hipóxia, malformações congênitas, fatores maternos e relacionados à gravidez. “Essas causas têm maior contribuição no excesso de risco de morte neonatal no Brasil e indicam problemas na assistência relacionados ao cuidado pré-natal, durante o trabalho de parto, e ao recém-nascido.” (FRANÇA, LANSKY, 2016, p. 7).

Após o nascimento, é importante realizar a Triagem Neonatal. O Programa Nacional de Triagem Neonatal, do Ministério da Saúde, tem como objetivo geral diagnosticar doenças e distúrbios precocemente, para rápido tratamento. Ele engloba a triagem neonatal biológica, auditiva e ocular. Nesse Trabalho de Conclusão de Curso, abordamos apenas a biológica, ou seja, o Teste do Pezinho.

2.1 TESTE DO PEZINHO

Na área da saúde, triar significa identificar, dentro de uma parcela de indivíduos considerados “normais”, aqueles que estão em risco de desenvolver determinada doença ou distúrbio e que se beneficiariam da investigação e da ação preventiva. A triagem neonatal (TN) é uma das principais alternativas para o diagnóstico e o tratamento precoce de doenças genéticas e é realizada no período que vai do nascimento até os 28 dias de vida. Ela é uma estratégia de prevenção de óbito ou melhora da qualidade de vida (SOUZA, SCHWARTZ, GIUGLIANI, 2002).

A triagem neonatal teve início em 1961, graças a pesquisas sobre a doença fenilcetonúria e a deficiência mental, realizadas pelos pesquisadores norte-americanos Robert Guthrie e Ada Susi. Os dois realizavam análises dos níveis de aminoácido fenilalanina em amostras de sangue seco colhidas em papel filtro, através da inibição da bactéria *Bacillus subtilis* (DE FARIA SILVA, DE FARIA PINTO, ALVES, DO AMARAL, 2020). A pesquisa foi publicada em 1963 e o estado de Massachusetts, nos Estados Unidos, foi o primeiro lugar a ter uma lei que tornava obrigatório a realização do Teste de Triagem para Fenilcetonúria em todos os recém-nascidos. Esse teste se tornou modelo e se espalhou pelos outros países.

O teste surgiu no Brasil em 1975, quando o médico pediatra, Benjamin Schmidt criou na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) de São Paulo um laboratório para pesquisa da doença Fenilcetonúria. O laboratório resultou de muitos anos de pesquisa de erros inatos do metabolismo e foi o primeiro Programa de Triagem Neonatal para Erros Inatos do Metabolismo da América Latina.

Já em 2001, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), no qual se estabelece a prática do Teste do Pezinho, da Orelhinha e do Olhinho, com o objetivo de universalizá-lo em todo o território brasileiro, como forma de prevenção. A implementação do Teste do Pezinho foi realizada de maneira progressiva em quatro fases, considerando as condições estruturais e de operação de cada estado brasileiro. A fase 1 contempla duas doenças, a Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito; na fase 2 são triados a Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias. A fase 3 realiza a triagem da Fibrose Cística e, por fim, a fase 4 identifica a Hiperplasia Adrenal Congênita e a Deficiência de Biotinidase. Em 2014 foi feita a universalização da fase 4, pois todos os estados brasileiros se tornaram capazes de triar as doenças, embora nem todos estejam oferecendo todas as doenças — Pernambuco, com cinco doenças a serem testadas; e o Pará, com quatro, de acordo com as Secretarias Estaduais de Saúde.

A TN pode ser realizada em laboratórios privados ou pelo Sistema Único de Saúde. No SUS, o teste oferecido é o básico, que diagnostica as seis doenças implantadas pelo PNTN, até 2021.

O Teste do Pezinho, ou a triagem neonatal biológica, deve ser realizada até o 5º dia de vida do recém-nascido, pois possibilita uma janela de tempo suficiente para o tratamento precoce ser iniciado e, assim, diminuir as sequelas no desenvolvimento da criança, como a deficiência mental, microcefalia, convulsões, comportamento autista, fibrosamento do pulmão, crises epiléticas, entre outras complicações.

O teste é realizado no pé por ser uma área bastante irrigada do corpo, o que permite fácil acesso ao sangue. Esse exame não traz riscos ao bebê. Na realização do teste, o recém-nascido é segurado em pé, com a cabeça apoiada no ombro do profissional de saúde e os pés livres (posição de arrotto). É feito um furinho nas laterais do pé, para evitar atingir o osso do calcanhar, e assim conseguir gotinhas de sangue. Não se pode pressionar o calcanhar do bebê — o adequado é esperar formar as gotas. Em caso de diagnóstico suspeito, a família é contatada para realização de novos exames confirmatórios do recém-nascido. (FIGURA 1)

FIGURA 1 - ORIENTAÇÕES TESTE DO PEZINHO



(Fonte: Adaptado de Central CNT)

Segundo o Ministério da Saúde, anualmente são triados uma média de 2,4 milhões de recém-nascidos. Entre os anos de 2012 a 2017, 14.546.968 realizaram o Teste do Pezinho, sendo que 17.410 recém-nascidos foram diagnosticados com alguma doença. O hipotireoidismo congênito e a doença falciforme são as principais doenças diagnosticadas, e juntas elas contemplam 77% dos casos.

O Teste do Pezinho pode ainda ser Estendido e Ampliado. A nomenclatura dos testes pode mudar dependendo da instituição, nesse memorial teórico será utilizado essa definição. O teste Estendido oferece o diagnóstico de até dez doenças, deficiência de G6PD, galactosemia, leucinose e toxoplasmose congênita, além das seis já detectadas pelo teste básico. Já o teste Ampliado, pode detectar até 53 doenças e é o mais completo. Ele também diagnostica aminoacidopatias, defeitos do metabolismo dos ácidos graxos e das acidemias orgânicas. Ele é realizado através da avançada tecnologia de Espectrometria de Massa em Tandem (MS/MS), que tem a capacidade de detectar um enorme número de desordens metabólicas, com custo menor que técnicas tradicionais. Os espectrômetros são equipamentos físico-analíticos que detectam e identificam íons moleculares a partir da massa. Pode-se analisar 600 amostras em 24 horas.

Porém, para realizar esse teste até 2021, o usuário precisa ir até a rede privada. Existe avanço na disponibilização dos testes na rede pública locais: as exceções são o Distrito Federal, com a Lei nº 6.382/2019, que passa a diagnosticar 44 doenças; Mato Grosso do Sul, Bahia e Rio Grande do Norte, que triam sete doenças. Em maio de 2021, o governo federal sancionou a Lei nº 14.154, que amplia o teste do pezinho para 53 doenças, além de uma constante revisão das doenças oferecidas pelo PNTN e uma maior divulgação dos tipos existentes para as famílias.

Um dos desafios a ser encarado é a implementação do teste ampliado no SUS em âmbito nacional, uma vez que o diagnóstico precoce garante melhores condições de vida para os recém-nascidos. “A implantação de uma técnica mais sensível, específica e rentável, somada aos benefícios aos pacientes precocemente diagnosticados e tratados gera um alto custo-benefício ao País” (BATISTA, 2016, p. 15). Existem petições e campanhas para que isso ocorra. O Instituto Vidas Raras, por exemplo, criou uma petição online que tem como objetivo conseguir pelo menos 1 milhão de assinaturas para mandar uma proposta para o Congresso Nacional.

A triagem neonatal diagnostica a maior parte das doenças raras, especialmente as do grupo Erros Inatos do Metabolismo (EIM).

2.1.1 Erros Inatos do Metabolismo (EIM)

Doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. Elas possuem amplos sintomas e sinais e variam, além de doença para doença, de pessoa para pessoa, o que dificulta o diagnóstico. Estima-se que existam entre 6 mil a 8 mil tipos de doenças raras no mundo.

Os erros inatos do metabolismo (EIM) são doenças raras de origem genética, geralmente estão relacionadas com algum defeito enzimático que pode interromper uma via metabólica. Eles afetam todo o organismo e podem prejudicar os processos celulares. Os EIM podem ser determinados por um padrão de herança autossômica recessiva, ou seja, são necessários dois genes recessivos, um do pai e um da mãe, para a manifestação da doença.

Os EIM equivalem a 10% de todas as doenças genéticas (HUSNY, FERNANDES-CALDATO, 2006). A frequência varia de doença para doença, mas analisando os quinhentos distúrbios mais conhecidos, a proporção é de 1 para cada 5 mil recém-nascidos (MARTINHAGO, 2017), conforme a FIGURA 2.

FIGURA 2 - FREQUÊNCIA ESTIMADA DE ALGUNS EIM

Frequência estimada de alguns erros inatos do metabolismo	
Fenilcetonúria (caucasianos)	1/15.000
Acidemia glutárica tipo I	1/30.000
Homocistinúria	1/100.000
Acidemia metilmalônica	1/100.000
Biotinidase	1/125.000
Doença da urina de xarope de bordo	1/43.000

(Fonte: Dados do Fleury² e Ciro Martinhago - 2017)

Os sintomas iniciais geralmente se manifestam em recém-nascidos e crianças, mas podem aparecer em qualquer momento da vida. Além disso, eles se manifestam quando existe um desequilíbrio bioquímico na criança. E por isso o diagnóstico precoce é tão fundamental, já que atrasam a evolução da doença, “[...] para que seja possível impedir o agravamento do quadro e a irreversibilidade dos sintomas, podendo representar a perda do paciente, devido ao diagnóstico tardio” (BATISTA, 2016, p.).

Eles se dividem em duas categorias: a categoria 1, no qual as alterações afetam um único sistema orgânico (como sistema imunológico) ou um único órgão. E a categoria 2, no qual o problema bioquímico compromete a via metabólica de diversos órgãos ou apenas um órgão. (HUSNY, FERNANDES-CALDATO, 2006).

O tratamento adequado depende de qual erro inato do metabolismo afeta o portador e deve ser feito durante toda a vida. Mas o objetivo é reequilibrar o organismo, seja pela suplementação de determinadas vitaminas ou por alterações da dieta alimentar. Assim, quando o diagnóstico não é feito cedo, a criança pode precisar de outros tipos de ajuda médica para a melhora da qualidade de vida, como terapia ocupacional, fonoaudiologia, apoio nutricional, entre outros.

2.2 CAMPANHAS PARA AMPLIAÇÃO DO TESTE DO PEZINHO

O Instituto Vidas Raras, uma organização não governamental sem fins lucrativos, trabalha para promover os direitos constitucionais das pessoas portadoras de doenças raras. Desde 2012 eles lutam pela divulgação e a ampliação do teste, através de eventos, mídias sociais e reuniões com o Ministério da Saúde e políticos. Uma das maiores atuações da entidade é a campanha “Pezinho no Futuro³” (FIGURA 3), criada em 2018 em parceria com a jornalista da TV Globo Minas, Larissa Carvalho. A campanha propõe um projeto de lei que amplie as doenças triadas no Teste do Pezinho pelo SUS, por meio de petição de 1 milhão de assinaturas. A proposta da ONG é que o teste seja ampliado para 53 doenças. Até maio de 2021, quando o Projeto de Lei que amplia o teste na rede pública foi sancionado, a campanha tinha 620 mil assinaturas, conforme a FIGURA 4.

²Dados coletados no site *Fleury*:

<https://www.fleury.com.br/medico/manuais-diagnosticos/erros-inatos-do-metabolismo/conceitos-gerais>

³ Site da campanha “Pezinho no Futuro”: <https://pezinhonofuturo.com.br/>

FIGURA 3 - Site da campanha “Pezinho no Futuro”



SOBRE A CAMPANHA

O Teste do Pezinho Ampliado é primordial para o futuro e qualidade de vida dos nossos bebês.

A Campanha “Pezinho no Futuro” acredita na conscientização dos brasileiros para levar o Teste do Pezinho Ampliado à rede pública de saúde de todo o país.

Para isso, convida todos a assinarem sua petição on-line, documento que precisa de 1 milhão de assinaturas para ganhar força de reivindicação junto ao governo.

A campanha também está aberta a novas parcerias e apoiadores, recebendo de braços abertos toda intenção que contribua com a causa e, consequentemente, com o futuro mais saudável dos recém-nascidos brasileiros.

A cada 50 assinaturas a gente muda a vida de um bebê

Nome completo*

CPF*

Email*

☒ Assinando esta petição concordo com as políticas de privacidade

Assinar

(Fonte: site Pezinho no Futuro)

FIGURA 4 - Total de assinaturas da petição do Teste do Pezinho Ampliado



(Fonte: site Pezinho no Futuro)

A campanha tem várias frentes de atuação e conta com o apoio e colaboração de diversas ONGs e associações, como a Associação Brasileira de Paramiloidose, Associação Brasileira de Atrofia Muscular Espinhal, entre outras. Uma das ações, em junho de 2019, foi o primeiro evento “Juntos pelo Ampliado”, organizado pela ONG, para discutir a importância da ampliação

do Teste do Pezinho junto a representantes de outras ONGs, com apoio de celebridades, como a atriz Bianca Rinaldi, e mães de crianças raras (FIGURA 5).

FIGURA 5 - Evento de divulgação, com Larissa Carvalho, a atriz Bianca Rinaldi e Regina Próspero



(Fonte: Larissa Carvalho/instagram)

Mas além disso, há a websérie “De Frente com o Futuro”⁴, na qual cinco pessoas apresentam depoimentos sobre a importância do Teste do Pezinho Ampliado; e “Websérie: mude uma história”⁵, com mães falando sobre as suas vidas como mães de filhos diagnosticados com doenças raras. E, há ainda, depoimentos escritos de mães que tiveram a vida dos filhos impactadas pela falta do teste ampliado.

⁴ Websérie “De Frente com o Futuro”: <https://www.youtube.com/watch?v=8bw5u661PFI>

⁵ “Websérie: mude uma história”: <https://www.pezinhonofuturo.com.br/historia-1-2/>

Outra frente de atuação da campanha são as denúncias feitas no canal do site da ONG. Lá podem ser vistas queixas de que o exame deixou de ser realizado ou que algumas doenças não estão sendo triadas em estados do Brasil, pedindo que essas informações sejam compartilhadas para pressionar as autoridades. (FIGURA 6 e FIGURA 7)

FIGURA 6 - Exemplo de denúncia no Maranhão



(Fonte: site “Pezinho no Futuro”)

FIGURA 7 - Exemplo de denúncia no Amazonas



(Fonte: site “Pezinho no Futuro”)

Além do trabalho com a campanha da ampliação, a jornalista Larissa Carvalho produziu reportagens e participou de programas da TV Globo, como “O encontro com Fátima Bernardes”, em outubro de 2020⁶ e maio de 2021⁷; deu palestras, como no TedxPUCMinas⁸; lançou um documentário “Uma gota de esperança”⁹, na Globoplay; a fim de chamar a atenção e conquistar apoio sobre a ampliação do Teste do Pezinho.

Outra grande campanha é a “Junho Lilás”¹⁰, feita pelo Instituto Jô Clemente, antiga Apae de São Paulo, e a União Nacional dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (Unisert). O objetivo da campanha é conscientizar sobre o Teste do Pezinho ampliado e a importância da expansão para a população. Eles buscam a ampliação do teste para 50 doenças. Em 2021, foi realizada a quinta edição da campanha, com um evento de lançamento em uma *live* no Facebook. A campanha foi divulgada através da *hashtag* #OMeuPrimeiroGrandePasso. (FIGURA 8).

FIGURA 8 - Campanha Junho Lilás no Twitter

⁶ Participação no programa em 2020, disponível em: <<https://globoplay.globo.com/v/8976348/>>.

⁷ Participação em 2021, disponível em: <<https://globoplay.globo.com/v/9483461/>>.

⁸ TedxPUCMinas disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=ElqZ7-FXHdw>>.

⁹ Documentário no Globoplay disponível em:

<<https://globoplay.globo.com/uma-gota-de-esperanca/t/h22XpPF75z/>>.

¹⁰ Site da Campanha Junho Lilás, disponível em:

<<https://www.ijc.org.br/pt-br/teste-do-pezinho/Paginas/junho-lilas.aspx>>.



(Fonte: Twitter do Instituto Jô Clemente)

2.3 A AMPLIAÇÃO DO TESTE DO PEZINHO NO SUS

As campanhas pela ampliação do teste e a grande divulgação, chamaram a atenção da Câmara, do Senado e da Presidência. O governo federal sancionou a Lei Nº Lei nº 14.154¹¹ no dia 26 de maio de 2021, que altera a Lei nº 8.069¹², de 13 de julho de 1990, do Estatuto da Criança e do Adolescente, e modifica o Programa Nacional de Triagem Neonatal. Com a nova lei, a rede pública de saúde vai ampliar o espectro de doenças triadas pelo Teste do Pezinho — de seis para 53 doenças e engloba 14 grupos. O Projeto de Lei (PL) foi de autoria do deputado federal Dagoberto Nogueira (PDT-MS), apresentado em março de 2021.

O Ministério da Saúde tem o prazo de um ano para iniciar a implantação, que acontecerá em etapas. Na primeira fase serão adicionadas duas doenças, hiperfenilalaninemias (além da fenilcetonúria), doença genética e toxoplasmose congênita; na segunda fase serão mais quatro: galactosemias, aminoacidopatias, distúrbios do ciclo da ureia, distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos; na terceira fase são as doenças lisossômicas; na quarta fase, imunodeficiências

¹¹ Projeto de Lei Nº 14.154:

<https://www.in.gov.br/web/dou/-/lei-n-14.154-de-26-de-maio-de-2021-322209993>

¹² Lei Nº 8.069: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069compilado.htm

primárias; e por fim, na quinta fase, a atrofia muscular espinal (AME). O processo pode demorar até cinco anos para ser finalizado, como na FIGURA 9.

FIGURA 9 - ETAPAS DA AMPLIAÇÃO



(Fonte: Ministério da Saúde)

Além disso, cabe ao Ministério da Saúde uma constante revisão acerca das doenças do PNTN e orientar os profissionais da saúde em relação à comunicação com as famílias, como a importância do Teste do Pezinho e os tipos existentes.

2.4 A COBERTURA JORNALÍSTICA DO TESTE DO PEZINHO

A pauta do Teste do Pezinho está sempre presente na imprensa, por ser um tema que se encaixa nos critérios de noticiabilidade, por sua relevância para a saúde pública. Em uma análise

de reportagens publicadas nos últimos cinco anos, nos principais portais de notícias online, é possível perceber que grande parte das reportagens abordam o teste do pezinho básico: contextualizando o que é e quais doenças ele detecta, explicando a importância da razão de fazer o teste. Além disso, são produzidas matérias específicas e sazonais para o Dia Nacional do Teste do Pezinho, 6 de junho. Um exemplo é a reportagem “Teste do pezinho pode identificar seis tipos de doenças graves”, publicada pelo Portal GZH (FIGURA 10), em junho de 2019¹³, que explica o que é o teste — onde fazer, como ele é feito, a importância; além disso, contextualiza a data e as doenças, abordando cada uma das seis e as frequências.

Entretanto, existem algumas matérias que revelam as dificuldades no cumprimento do teste em diversas cidades brasileiras ou a demora na entrega dos resultados, como a matéria do *Bom dia Paraíba*, realizada por afiliada da Rede Globo e publicada no portal G1 (FIGURA 11), de 24 de junho de 2020¹⁴. Nesta matéria, o repórter traz, além de uma rápida contextualização, dados preocupantes da Secretaria de Saúde da Paraíba, com uma queda na realização dos testes, provável consequência da pandemia do Covid-19 e a fala de especialistas sobre a importância, como uma matéria de denúncia e reforço para a população.

Figura 10 - Matéria publicada no jornal Zero Hora

Teste do pezinho pode identificar seis tipos de doenças graves
Dia Nacional do exame será celebrado neste sábado

04/06/2019 - 19h30min
Atualizada em 04/06/2019 - 19h30min

O que é?
O teste do pezinho é um exame de sangue ao qual todas as crianças recém-nascidas devem ser submetidas a fim de identificar a existência de seis tipos de doenças que, se descobertas precocemente, podem ser tratadas imediatamente e, assim, evitar sequelas irreversíveis.

De acordo com o **Ministério da Saúde**, o teste deve ser realizado entre o terceiro e o quinto dia de vida.

A data
Neste sábado, 6 de junho, comemora-se no país o Dia Nacional do Teste do Pezinho, uma iniciativa do **Sistema Único de Saúde (SUS)**, capitaneado pelo Ministério da Saúde por meio da Programa Nacional de Triagem Neonatal. A data integra o Junho Lilás, campanha de conscientização da população para a prevenção de doenças graves em bebês.

LEIA MAIS
Mãe com coronavírus relata como foi a chegada do bebê
Transmissão de coronavírus para bebê é raro, mas possível
Veja dicas para evitar acidentes domésticos

A médica Celia Maria Boff de Magalhães, que faz parte da Coordenação da Política Estadual de Triagem Neonatal, comenta:
— É muito importante que os cidadãos entendam porque é fundamental essa ação preventiva que impede o agravamento de doenças que podem ter, entre outras consequências, o retardo mental grave e óbito.

MAIS LIDAS
1. Após perder esposa e filha para câncer, morador de Passo Fundo passa a viver com cães nas ruas de Porto Alegre
2. Como a polícia descobriu moradora de Porto Alegre por trás de ofensas na internet a mulher no Amapá
3. Inter aceita oferta árabe e faz última exigência para vender Edmilson
4. Moro não viu quem é Bolsonaro
5. Um campo mundial para ajudar o Inter de Coahuila

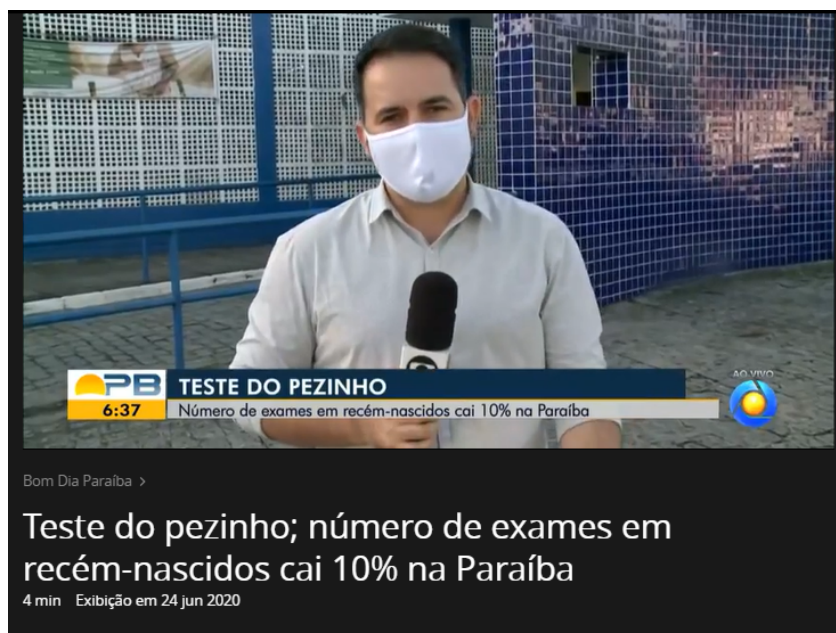
Recomendamos para você:

¹³ Matéria publicada no GZH, do dia 14/06/2019. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/vida/noticia/2020/06/teste-do-pezinho-pode-identificar-seis-tipos-de-doencas-graves-ckb0zjiq3000m015nc8jivwj.html>.

¹⁴ Matéria “Teste do pezinho: número de exames em recém-nascidos cai 10% na Paraíba”. Disponível em: <https://globoplay.globo.com/v/8648193/>.

(Fonte: site GZH)

Figura 11 - Matéria do Bom Dia Paraíba



(Fonte: Site do G1)

Nos últimos anos, especialmente a partir de 2019, com o crescimento das campanhas de ampliação, há um certo aumento no número de notícias que abordam o Teste do Pezinho ampliado. Geralmente, são reportagens que informam sobre a diferença do teste ampliado para o teste básico, qual a relevância de ser realizado esse teste com mais possibilidades de diagnósticos e que trazem campanhas que buscam a oferta dessa ampliação no SUS. Essas informações mostram uma ligeira mudança no perfil das matérias, como pode ser observado no trecho da reportagem¹⁵ publicada no Portal R7, em junho de 2019 (FIGURA 12), que aborda a história do Teste do Pezinho (como criação e implantação) e a campanha “Junho Lilás” e o trabalho do Instituto Vidas Raras; e no trecho da reportagem¹⁶ da Folha de S. Paulo, também de junho de 2019 (FIGURA 13), que conta a história de Regina Próspero, presidente do Vidas Raras e que inspirou o trabalho do instituto pelas crianças raras e a ampliação do teste.

Figura 12 - Trecho da reportagem “Campanha quer ampliar detecção do teste do pezinho para 50 doenças”

¹⁵ Trecho retirado da matéria disponível em:

<<https://noticias.r7.com/saude/campanha-quer-ampliar-deteccao-do-teste-do-pezinho-para-50-doencas-06062019>>.

¹⁶ Trecho retirado da matéria disponível em:

<https://www1.folha.uol.com.br/empreendedorsocial/2019/06/apos-perder-filho-mae-quer-ampliar-diagnostico-do-teste-do-pezinho.shtml>

A Apae de São Paulo e a União Nacional dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (Unisert) comemoram, o Dia Nacional do Teste do Pezinho nesta quinta-feira (6). Para isso, lançaram a terceira edição da campanha "Junho Lilás", com o objetivo de conscientizar a população sobre a importância de se realizar a triagem neonatal após as primeiras 48 horas do nascimento e até o 5º dia de vida do bebê, além de enfatizar a necessidade de se ampliar o número de exames cobertos.

Atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) cobre a realização de exames para se detectar até seis doenças no Teste do Pezinho (fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme, fibrose cística, deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita), mas o laboratório da Apae de São Paulo, referência em todo o País, oferece testes mais ampliados, nos quais é possível se detectar até 50 doenças graves, incluindo falhas imunológicas que podem levar a óbito caso não sejam tratadas precocemente.

(Fonte: Portal R7)

FIGURA 13 - Trecho de reportagem sobre campanha de ampliação do Teste do Pezinho

Após perder filho, mãe quer ampliar diagnóstico do teste do pezinho

Regina Próspero luta para reunir 1 milhão de assinaturas e tornar detecção de 53 doenças lei



Cristiano Cipriano Pombo

SÃO PAULO Muitos sonham alcançar o primeiro milhão. E para a bacharel em direito e instrumentadora cirúrgica [Regina Próspero](#) não é diferente.

(Fonte: Folha de S. Paulo)

O produto jornalístico desse Trabalho de Conclusão de Curso vai se encaixar em um cenário em que existe um padrão de reportagens sobre o teste do pezinho já estabelecido —

verificada de forma ampla em uma observação exploratória não exaustiva nem sistemática na Internet —, similar aos exemplos acima apresentados, buscando fazer um *upgrade* neste tipo de informação, ao trazer novas atualizações sobre o tema, além da visão dos personagens e especialistas, em uma grande reportagem multimídia.

3 WEBJORNALISMO: CONTEXTUALIZAÇÃO E SUPORTE

O uso da internet em atividades jornalísticas se iniciou nos anos 1990, quando teve início o uso comercial e o desenvolvimento da primeira etapa da Web. Os termos usados para definir o jornalismo na internet são muitos e variam de acordo com as definições e atividades realizadas — como jornalismo online, ciberjornalismo, jornalismo digital, webjornalismo e jornalismo eletrônico. Segundo o pesquisador Canavilhas (2001), citado por Mielniczuk (2003, p.43), a nomenclatura está relacionada com o suporte técnico utilizado: “Para designar o jornalismo desenvolvido para a televisão utilizamos telejornalismo; o jornalismo desenvolvido para o rádio, chamamos de radiojornalismo; e chamamos de jornalismo impresso àquele que é feito para os jornais impressos em papel.”. Desse modo, o termo webjornalismo é usado quando se começa a fazer jornalismo para o suporte da internet, seguindo suas próprias características e linguagens.

Del Vecchio de Lima e Caetano (2015, p. 72), em pesquisa realizada em trabalhos sobre novas práticas jornalísticas durante cinco anos do evento anual da SBPJor (Sociedade Brasileira de Pesquisadores em Jornalismo), verificaram que ao lado do termo unificador “jornalismo” surgiu uma multiplicidade de termos diversificadores, “que vão evidenciar as permanentes e novas formas de jornalismo que aparecem sob as mais variadas denominações (que têm sido apontadas, internacionalmente, como mutações, transformações e metamorfoses do campo.)” As pesquisadoras encontraram nos trabalhos do evento examinado os termos jornalismo digital (o mais utilizado), seguido de webjornalismo ou jornalismo na web (o segundo mais citado) e, na sequência, por ordem de frequência, jornalismo online, ciberjornalismo, jornalismo colaborativo, jornalismo alternativo e jornalismo participativo, jornalismo de fonte aberta, jornalismo em rede, jornalismo de internet e muitos outros.

Observe-se que as tipologias se dão pela referência ao suporte ou local de circulação, como em webjornalismo, mas também pela referência às novas formas de inserção do usuário/cidadão na produção jornalística profissional, como em jornalismo colaborativo. Há ainda uma tipologia relativa às características de flexibilidade e diluição da informação por múltiplos canais, bem como de sua ubiquidade, como no caso de jornalismo líquido ou convergente. (DEL VECCHIO DE LIMA; CAETANO, 2015, p.72)

Neste trabalho de TCC, optamos pelo termo Webjornalismo por ter se tornado o mais utilizada para as práticas jornalísticas em ambiente digital online, como comprova a pesquisa citada acima e também por ser a mais empregada por autores ibéricos, com influência

significativa neste campo de estudos no Brasil, como João Canavilhas (2014) e Ramón Salaverria (2014).

Alguns autores entendem que as mídias novas, que vão surgindo em decorrência de avanços tecnossociais, são continuidades das anteriores, adaptando e atualizando algumas características, sem substituir, no entanto, as mídias antigas. Ao mesmo tempo, os meios anteriores tentam se apropriar de algumas características dos sucessores, mesmo com limitações específicas, como os jornais que incorporam *hiperlinks* para conteúdos extras (TRÄSEL, 2017). Palacios (2014) defende que algumas das características do webjornalismo são continuidades e potencializações, como o recurso multimídia, a combinação de imagens, sons e textos já presentes no telejornalismo. E a ruptura seria a quebra das restrições espaço-temporais nas reportagens, presente no impresso e o potencial de interatividade.

Desse modo, o webjornalismo surge com a internet e com o desenvolvimento tecnológico, apresentando traços das mídias antigas, alterando o comportamento do leitor/consumidor de informações e obrigando o jornalista/produtor de informações a se adaptar para conseguir cumprir com a sua responsabilidade social (MARTINS; RIVERA, 2020).

Para entender e acompanhar a evolução do jornalismo na internet — que continuamente se adapta com os avanços da própria Web — é necessário compreender as fases pelas quais ele passou e quais foram as mudanças que permitiram habilidades como recursos hipermídias e novos modos de produzir uma reportagem, como o *longform* com recursos multimídia.

3.1 O WEBJORNALISMO E O MODO DE FAZER JORNALISMO

A história do jornalismo online pode ser dividida em quatro gerações não lineares e não sequenciadas, já que depende da evolução e investimento de cada veículo jornalístico, segundo as características definidas pelo modo de produção da reportagem. A primeira geração é a do jornalismo transpositivo, no qual algumas matérias principais do impresso eram copiadas para a internet na íntegra, sem grandes alterações de texto nem treinamento do jornalista: “O chamado “jornalismo online” não é mais do que uma simples transposição dos velhos jornalismo escrito, radiofônico e televisivo para um novo meio”. (CANAVILHAS, 2003). Ainda hoje, muitos jornais, transpõem para portais eletrônicos parte de suas matérias sem usar os recursos da Internet, apenas passando o conteúdo de um suporte para outro, incluindo aqui e ali algum *hiperlink*. A *Folha de S.Paulo* e *O Globo* são exemplos disso, pois algumas de suas notícias estão nos portais UOL ou no G1, sem alterações dos originais do jornal, a não ser com o

dissolvimento da diagramação gráfica da versão em papel. Também a maioria dos jornais tradicionais pode ser lida no computador mantendo seu “padrão papel” no suporte eletrônico, em versão acessível para assinantes, como é o caso do *O Estado de S.Paulo*.

A segunda geração, inicia-se a partir de 1995, quando surgem jornalistas treinados para a Internet nas redações — é o período perceptivo, no qual havia um aproveitamento dos textos, e os jornais começaram a utilizar o recurso do hipertexto. Na terceira geração, o período hipermidiático, os jornais começam a lançar produtos exclusivos para a internet. É nesta fase que se inicia o uso de ferramentas características da internet que permitem acionar formas de multimídia/convergência, interatividade, hipertextualidade, personalização e memória. (REGES, 2010).

Na quarta geração, o maior avanço é o uso dos dados na produção, edição, formato de produtos, criação de conteúdos, construção de narrativas hipermídias: “É nesta fase, que as narrativas hipermídia surgem, tendo como sustentação a base de dados e a integração do hipertexto, da multimídia e da interação” (BACCIN, 2015, p.4).

Por fim, a quinta geração se caracteriza pelo surgimento de uma nova ramificação do jornalismo, o Jornalismo de Dados, quando a base de dados se torna fundamental para a construção jornalística. Atualmente, muitos autores, entre eles Raquel Longhi (2017) apostam no chamado jornalismo imersivo no qual o leitor, por meio de recursos tecnológicos, como óculos 3 D, por exemplo, poderá “entrar” no meio da história que está sendo contada, em termos de imagem e áudio, com alteração de suas percepções sensoriais.

Enfim, ao longo dos anos, desde 1995, jornais começaram a migrar para a internet e se adaptar às mudanças que o novo suporte possibilita. Segundo Longhi, existem três fases no modo de fazer jornalismo na internet: 1) os primeiros produtos de notícia que utilizam ferramentas multimídias, como o *slideshow*, nos anos 2000; 2) os especiais multimídias, entre 2002 e 2011 e 3) a grande reportagem multimídia, de 2012 em diante. (LONGHI, 2014).

A exploração de recursos multimídia e de convergência só começaram a ser usadas em 2001 pela Associated Press, com o *slideshow*. Antes disso, havia apenas transposição do impresso para o online. Mas o uso muito comum no webjornalismo atual, só surgiu a partir de 2008 com a criação do HTML5 (em português *Linguagem de Marcação de Hipertexto*), a linguagem da internet, e as ferramentas de design. É nessa fase que começam a aparecer textos jornalísticos com características do meio. Canavilhas, no livro *Webjornalismo: 7 características que marcam a diferença*, apresenta as principais características deste tipo de jornalismo na atualidade: hipertextualidade, multimídia, interatividade, personalização de linguagens da

internet, memória, instantaneidade e ubiquidade. São características que o jornalismo apresenta na produção para a internet, mesmo que não sejam exclusivas desse novo modo de produzir informações, já que em outros suportes, como por exemplo no impresso, já existiam variações destas características.

Por sua vez, Salaverría (2014) explica que a multimidialidade não é um conceito exclusivo da internet, já que um meio que usa apenas um único tipo de linguagem pode ser chamado de monomídia e quando utiliza a combinação de dois tipos de linguagem em uma mesma mensagem, torna-se multimídia: “Os conteúdos multimídia podem ser constituídos por oito elementos diferentes: 1) texto; 2) fotografia; 3) gráficos), iconografia e ilustrações estáticas; 4) vídeo; 5) animação digital; 6) discurso oral; 7) música e efeitos sonoros; 8) vibração” (SALAVERRÍA, 2014). Entre os autores, a característica de vibração raramente é citada, mas para Salaverría ela faz parte da modalidade de transmissão: quando os dispositivos móveis recebem alguma notificação, eles vibram sinalizando a chegada de mensagens, alertas e erros em algum sistema. E transmitir a mensagem por meio da vibração, é uma maneira de se comunicar.

No webjornalismo, o texto continua sendo o foco principal da matéria, aquele que contextualiza e informa. Em pesquisa sobre as edições com características de jornalismo literário do TAB UOL, site de jornalismo *longform* do portal UOL, em 2020, as autoras constataram que “(...) em geral o texto continua predominante quando a função é dar a contextualização sobre um tema, inserir dados científicos ou comprovar alguma informação, apresentando números.” (CONCEIÇÃO; DEL VECCHIO-LIMA, 2020, s.p.)

Os outros conteúdos são extras que fazem diferença na percepção e motivação do leitor ao ler notícia ou reportagem e, por isso, ao usá-los, é importante que eles se complementem, forneçam informações além do texto e não sejam redundantes, embora uma certa repetição possa ser encontrada, já que é necessário para o entendimento do todo. Estes recursos além do texto servem também para chamar mais atenção do leitor e inseri-lo no “fato” por meio de fotos, áudios e vídeos; motivar e trazer dinâmica à leitura; além de produzir uma dose a mais do elemento sensacional intrínseco ao jornalismo (DEL VECCHIO DE LIMA *et al*, 2017).

A internet permite outra função relevante no webjornalismo, a interatividade. As redes sociais são uma das principais ferramentas que permitem a interação entre jornais e leitores. Rost (2014) descreve a interatividade como uma capacidade gradual que dá poder ao leitor na seleção de conteúdos e na comunicação. Para ele, existem vários graus de interação — em alguns o usuário é apenas receptor; em outros, ele é produtor de conteúdo. Para o autor tal poder dos leitores se verifica, “por um lado, quanto aos caminhos de navegação, recuperação e leitura que

podem seguir entre os conteúdos que oferece. E, por outro lado, relativamente às opções para se expressar e/ou se comunicar com outros utilizadores/as.” (ROST, 2014, p. 55).

A hipertextualidade é outra característica da quarta fase do webjornalismo. Canavilhas (2014) define como a capacidade de ligar textos entre si. Ou seja, os hipertextos são uma série de blocos informativos ligados entre si por links e que possibilitam que o leitor tenha variados modos de leitura e entradas no texto. As hiperligações podem ser usadas como documentos, que ligam o contexto existente em arquivos diferentes; ampliação informativa, com informações do contexto recente; atualização; definição, com aprofundamento e análises. Desse modo, o leitor consegue decidir por diferentes entradas no texto, além de buscar se aprofundar no assunto da matéria, adquirindo uma visão mais contextualizada sobre dado fato ou acontecimento.

Já a personalização permite ao usuário customizar os produtos jornalísticos de acordo com seus interesses pessoais, como por exemplo, definir quais editoriais ou tipos de notícias ele têm mais interesse em receber notificações ou até mesmo alterar o *layout* dos sites de acordo com seus gostos e preferências de navegação. A ubiquidade, neste caso a capacidade da informação jornalística estar presente em todos os lugares, é definida a partir da articulação entre tecnologias móveis como a dos *smartphones* e *tablets*, além do acesso ao wifi em variados lugares. As pessoas passaram a ter acesso em qualquer lugar à rede de comunicação, tanto para o recebimento de notícias e acesso ao entretenimento, como para exercer a possibilidade de serem produtores de conteúdos informativos (TRÄSEL, 2017).

Por fim, alguns pesquisadores colocam a memória como uma das características do webjornalismo, embora exista uma discussão de que ela se encaixa em qualquer tipo de jornalismo, não apenas no webjornalismo. Mas, para Palacios, a internet possibilita armazenamento das matérias e sua recuperação, tanto pelo produtor quanto pelo usuário. “O jornalismo tem a sua primeira forma de memória múltipla, instantânea e cumulativa” (PALACIOS, ET AL, 2002).

Assim, em 20 anos de existência, o webjornalismo passou por grandes transformações em seu modo de produção, visualização e relação com o leitor. O primeiro site de notícias foi o *Chicago Tribune*, criado em 1992 nos Estados Unidos. Em março de 1995, o jornal *The Wall Street*, lançou o primeiro site de produção específica de notícias, o *Personal Journal*. Já no Brasil, o jornalismo na internet começou em 1995, com o *Jornal do Brasil*. (REGES, 2010.)

Segundo dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua - Tecnologia da Informação e Comunicação (Pnad Contínua TIC), de 2018, realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o percentual de brasileiros com acesso à internet aumentou no

país de 2017 para 2018, passando de 69,8% para 74,7%, mas 25,3% ainda continuam sem acesso. Suzana Barbosa (2001) argumenta que a busca por informação é o principal fator que leva às pessoas a utilizarem a Internet, tornando o jornalismo online um dos mais importantes meios de comunicação e repositório da memória.

Mas esse crescimento da relevância da Internet no jornalismo tem sido mais um fator do que alguns pesquisadores chamam de uma nova crise do jornalismo. As causas para essa crise são a queda de tiragens dos jornais impressos ou até mesmo a sua dissolução, problemas em adotar um modelo de negócios que garanta a continuidade do trabalho jornalístico, mudança nos valores da profissão e várias de suas práticas e, nos últimos anos, crise de legitimidade, com o aumento dos conteúdos sensacionalistas e o surgimento das *fake news*, que embaralham os limites entre conteúdos falsos produzidos por amadores e conteúdos checados e verificados por profissionais; já existe também a preocupação até mesmo com *fake news* geradas em ambientes jornalísticos profissionais, o que pode conduzir ao problema mais grave a ser enfrentado pela área: a falta de credibilidade.

Em alguns estudos, a crise é vista por um ponto de vista positivo, como parte de transformações históricas, que permitem a renovação do jornalismo e o surgimento de novos formatos e possibilidades de produção e consumo de informação, mas outros analisam com preocupação (LEAL, JÁCOME, MANNA, 2014).

A internet trouxe com ela um momento de pânico, e levou anos para que as pessoas entendessem onde o jornalismo se encaixa nessa nova era: demorou para que as “[...] instituições jornalísticas percebessem que seu mercado não se constituía de venda de papel, mas de conteúdo noticioso [...]” (MARTINEZ, 2017, p.24). Muitos jornais anunciaram o fim das edições impressas e migração para o digital, como o jornal paranaense *Gazeta do Povo*, em 2017, ou o *Jornal do Brasil*, em 2010; também em alguns casos ocorreu a junção das versões, como no jornal *El País* em 2009, que passou a focar no trabalho digital — é a chamada crise do jornalismo impresso. São tentativas de sobrevivência financeira e de buscar modos de fazer jornalismo. Outra questão considerável na crise foi a saída de um grande volume de publicidade dos impressos, em especial no caso do Brasil, os chamados classificados, que migraram para o online, trazendo novas questões para a sobrevivência comercial do jornalismo. (FERNANDES; DEL VECCHIO-LIMA, 2020).

Esse período de tensão para o jornalismo possibilitou que inovações surgissem, como em qualquer crise, como novos modos de financiamento, a exemplo do *crowdfunding*, ou novos formatos, como as práticas de jornalismo colaborativo. Nesse contexto de busca por meios de

atrair o leitor, reinventar modos de produzir a notícia, que a internet e o online permitem, jornais começaram a utilizar o conceito *longform*, na chamada Grande Reportagem Multimídia.

3.2 NARRATIVAS *LONGFORM*: RENOVAÇÃO DO MODELO JORNALÍSTICO

Longform é um termo inglês que pode ser traduzido livremente como “forma longa”. É um modelo de jornalismo que já existia no jornal impresso, mas quando houve a migração para a web, ficou um pouco de lado porque persistiu durante um certo tempo, entre o final dos anos 1990 e o início dos anos 2000, a falsa noção de que na internet, as matérias tinham que ser curtas e objetivas, pois o leitor não leria outro estilo de texto. Mas com o ressurgimento do modelo deste tipo de jornalismo extensivo, essa ideia ficou mais afastada ao se constatar o interesse do leitor.

A principal diferença da publicação da versão jornalística online para a dos jornais em papel, é obviamente o suporte. Uma das principais mudanças que possibilitou que o modelo *longform* se consolidasse foi a criação dos *mobile* (BACCIN, 2017), que permitem maior portabilidade e facilidade de leitura, experiências que no *desktop* são dificultadas. Segundo Rosenstiel (2013), citado por Longhi e Winqes (2015), das 73% das pessoas que leem notícias *longform* no tablet, 20% leem diariamente. Já no *smartphone*, das 70% que leem reportagens *longform*, 11% leem diariamente.

Alguns autores chamam o modelo *longform* de Grande Reportagem Multimídia, já que o estilo utiliza recursos multimidiáticos e é uma evolução de outros estilos de narrativas multimídias do webjornalismo, surgindo devido às inovações de softwares. É um estilo de jornalismo imersivo (LONGHI, 2014), já que traz para o leitor um maior aprofundamento da notícia e permite que ele encontre uma maior quantidade de informações e contextos. Esse estilo surgiu na internet por meio de plataformas que possibilitam a postagem de textos longos, ou em jornais nativos digitais já voltados ao webjornalismo.

O estilo *longform* é caracterizado por textos longos, com mais de 4 mil palavras, ou seja, que diferem da ideia até então seguida por muitos jornais online, de apostar apenas em textos curtos. São longas narrativas midiáticas sobre um tema, que demanda um trabalho intensivo por parte do jornalista, principalmente de checagem de informação. O estilo *longform* possui duas formas de leitura: a horizontal, feita por capítulos, e a vertical, no qual o usuário desliza o *scroll* do mouse para ler (LONGHI, 2015).

Desse modo, o texto é construído como blocos de informação que se ligam por links, formando um hipertexto. Os hiperlinks podem ser os áudios, vídeos, fotos e infográficos que quebram o fluxo de leitura e trazem aprofundamento à matéria, já que de modo geral apresentam conteúdo novo e diferente do texto: “A base informativa é, portanto, sucedida por níveis que permitem, por meio desses hiperlinks, o aprofundamento dos temas” (RODRIGUES, 2018, p.147).

Longhi afirma que esse aprofundamento vai além do texto, passando por todos os processos de produção da notícia: “Com efeito, o texto longo se destaca não apenas pelo formato, mas também pela apuração, contextualização e aprofundamento” (LONGHI, 2014, p.113). Desse modo, na hora da escrita, o jornalista precisa cuidar para não criar um texto *longform* repetitivo e trazer, por meio dos recursos multimídia, informações que se complementam. O modelo *longform* é subjetivo (RODRIGO, 2018), pois o leitor controla a leitura e pode escolher por qual bloco informativo deseja iniciar e, por isso, cada bloco deve ser complemento dos outros, para deixar o leitor menos perdido e mais interessado nas informações.

Esse estilo de narrativa permite utilizar diferentes ferramentas para melhor informar, ou seja, traz uma melhoria no conteúdo. Tais ferramentas “[...] resultaram em produtos de qualidade crescente, fato atestado pela ampla repercussão da grande reportagem multimídia no jornalismo digital” (LONGHI, 2014, p. 914). Ou seja, o *longform* é um modo de narrativa que alia o texto com ferramentas multimídias como uma tentativa de atrair e conquistar o leitor com um aprofundamento do conteúdo, causando um impacto no modo de construção jornalística, que nos últimos anos buscava a inovação para não perder mais leitores e ganhar novos.

Grandes jornais já utilizam o *longform* em suas produções, como o *The New York Times*, que publicou a reportagem multimídia “Snow Fall”¹⁷, em 2012, considerada o marco das webnarrativas *longform* e um dos maiores exemplos de ponto de virada da ideia de que o leitor não lê textos longos; o *The Guardian*, de Londres, com a seção *The Long Read* (acesso só para assinantes); a *Folha de S. Paulo*, com o portal *TudoSobre* (<https://www1.folha.uol.com.br/tudosobre/>) e o *UOL TAB* (<https://tab.uol.com.br/>), exemplificam que essa narrativa extensiva está cada vez recebendo mais espaço.

Justamente por isso, o modelo *longform* possibilita abordar o tema desse Trabalho de Conclusão de Curso. A Grande Reportagem Multimídia pode ser dividida em um texto de contextualização sobre a triagem neonatal e sua importância, a implementação do Teste do

¹⁷ <https://www.nytimes.com/projects/2012/snow-fall/index.html#/?part=tunnel-creek>

Pezinho ampliado pelo SUS, as explicações de especialistas da área de saúde e, por fim, personagens que tiveram suas vidas impactadas com a realização (ou falta da realização) do Teste do Pezinho. Todas estas partes devem ser elaboradas e enriquecidas com recursos multimídia possíveis, indo além do texto e da fotografia, âncoras padrões do texto jornalístico.

4 JORNALISMO CIENTÍFICO E JORNALISMO DE SAÚDE

A ciência e a tecnologia são fundamentais para o desenvolvimento de um país e essa ideia já está intrínseca na maior parte sociedade, apesar dos negacionismos científicos que surgem periodicamente no meio de determinados segmentos sociais. Avanços nas áreas da saúde e dos cuidados e preservação do meio ambiente, por exemplo, impactam diretamente na vida das pessoas, seja de maneira positiva ou negativa. E, por isso, torna-se necessário a existência de uma cultura científica na sociedade para que as pessoas possam exercer a cidadania diante dos avanços do conhecimento e da produção tecnológica: “Para que o país tenha capacidade de discernir entre o que deve ou não adquirir fora ou produzir internamente, é importante ter uma sociedade esclarecida e bem informada a respeito das políticas e programas de C&T [...]” (OLIVEIRA, 2002).

Para a criação dessa mentalidade na sociedade, é importante a divulgação das informações, que podem se caracterizar, a grosso modo, a partir de duas maneiras: a comunicação científica e a divulgação científica, segundo Wilson Bueno (2010). Para o autor, um dos pioneiros nesta área de estudos no Brasil, a comunicação científica é a troca de conhecimento entre a própria comunidade de especialistas da área técnica. Ela pode ser feita por intermédio de diferentes meios: revistas especializadas, congressos e artigos, por exemplo.

Já a divulgação científica é definida por Bueno como a propagação de informações científicas para o público leigo. Esse tipo de divulgação não é restrita aos meios de comunicação de massa (jornais, rádio e televisão) ou à internet, mas também ocorre por meio de livros, folhetos, palestras, feiras de ciência etc. “A divulgação científica cumpre função primordial: democratizar o acesso ao conhecimento científico e estabelecer condições para a chamada alfabetização científica.” (BUENO, 2010, p.5). Ressalte-se que o conceito de “alfabetização científica” vem sendo tensionada nos últimos anos, por sua característica de via de mão única, com a informação passando da “autoridade” científica para o público em geral, o que é tensionado até mesmo pelas formas de comunicação estabelecidas pela interatividade propiciada pelos meios digitais online.

Por sua vez, o Jornalismo Científico (JC) pode ser caracterizado como divulgação científica. Esta especialização jornalística, como Bueno (2010) considera, cobre qualquer área da Ciência e Tecnologia, como a divulgação de conteúdos de Física, Biologia, Química, Comunicação, Antropologia e outras áreas do conhecimento (FONTOURA, 2008).

Nos últimos anos, os jornais têm divulgado de forma mais recorrente, além de assuntos que envolvem novidades tecnológicas, como nos campos da informática e das corridas espaciais, muitas notícias e reportagens sobre saúde e meio ambiente, áreas abrangentes, que podem ser encaixadas como pauta em qualquer editoria dos jornais: geral, política, economia e esportes - “a ciência ajuda a entender os fenômenos sociais e a interpretar as causas e consequências dos fatos de interesse jornalístico.” (OLIVEIRA, 2002).

O JC, como campo específico do jornalismo, trabalha com uma cobertura temática, tendo um discurso especializado, com fontes qualificadas e que exige do jornalista uma bagagem de conhecimento maior na área (BUENO, 2015). Além disso, compartilha a obrigação de ser porta-voz da sociedade, e por isso, deve sempre buscar a pluralidade de fontes, indo além das fontes especializadas, buscando também o público como fonte; a ética jornalística; e a criticidade com relação aos contextos, fontes e pautas, buscando ainda o contraditório em sua argumentação e evitando cair, em alguns casos, em discursos próximos ao marketing institucional, o que o distingue das relações públicas e da publicidade. E, por isso, segundo a Federação Mundial do Jornalismo Científico, o trabalho do jornalista é também ser um crítico da ciência: “[...] significa fazer perguntas e examinar, selecionar, descrever, verificar e explicar fatos científicos de modo a descobrir o que está faltando e comentar as descobertas.”

Mas o jornalismo científico apresentou um longo caminho de desenvolvimento para ter essas características. Existem evidências de que a história do JC se desenvolveu junto com a história da imprensa, a partir de meados do século XV. Com a criação da prensa por Gutenberg, iniciou-se um movimento de divulgação científica na Inglaterra: a comunidade científica começou a trocar informações, que chegavam apenas à elite letrada. Segundo Fabíola de Oliveira (2002), entre o surgimento da imprensa e o início propriamente dito do JC, passaram-se dois séculos.

Embora a revolução científica na Inglaterra seja considerada o berço do jornalismo científico, foi com o alemão Henry Oldenburg, considerado pioneiro do JC, que foi criada a profissão de jornalista científico, ao publicar cartas trocadas entre cientistas. Além disso, Oldenburg criou, em 1665, o periódico científico *Philosophical Transactions*, que durante dois séculos foi referência em publicações científicas (OLIVEIRA, 2002). A partir desse momento, começou um grande movimento na Europa e nos Estados Unidos de divulgação científica, acelerado pelas duas Guerras Mundiais e os impactos e desenvolvimentos que elas deixaram.

Outro grande nome responsável pelo crescimento do JC é E. W. Scripps, considerado um dos maiores fundadores de jornais na história do jornalismo e que fundamentou a criação da

Science Services, uma das maiores agências de notícias científicas dos Estados Unidos: “Para ele, somente através da imprensa seria possível disseminar o conhecimento resultante de pesquisas científicas.” (CUNHA, 2007, p. 26).

Enquanto isso, no Brasil, a história da divulgação científica e do jornalismo científico foi mais lenta, mas que desde o seu início teve destaque no país. Bueno (2009) divide em dois grandes momentos: o início da imprensa em 1808 até o final da década de 1960, e o segundo, a partir da década de 1970 até os dias atuais. Mas, aqui novamente, é importante lembrar que com a introdução das tecnologias digitais online no cotidiano social e com novas formas de se praticar o jornalismo científico no âmbito da internet e suas redes, pode-se considerar que após o final do século XX, vive-se um terceiro momento do JC.

Desse modo, para o autor citado, o primeiro momento se refere ao começo do jornalismo com a vinda da corte portuguesa em 1808, que suspendeu a proibição de imprimir livros e jornais. Com isso, houve a criação do primeiro jornal brasileiro, a *Gazeta do Rio de Janeiro*, pela imprensa oficial e que não tinha como objetivo principal informar a população e sim veicular notícias para a corte mesmo. Já o primeiro jornal independente, o *Correio Braziliense*, fundado em 1808 por Hipólito da Costa, apareciam regularmente matérias sobre ciência e tecnologia.

Ao longo do século XIX e XX, aliado ao desenvolvimento da imprensa, houve a criação das universidades e o início da divulgação científica para a própria comunidade acadêmica, que aos poucos começou a se tornar referência e transformar em pautas jornalísticas as pesquisas realizadas: “A universidade tem cumprido papel fundamental, não apenas na sensibilização dos futuros profissionais de imprensa para a cobertura de Ciência e Tecnologia – C&T, mas, sobretudo, permitindo a prática do jornalismo científico em projetos relevantes [...]” (BUENO, 2009, p.117). Em 1920, a ciência e a tecnologia começaram a ganhar espaço nos jornais diários e em publicações especiais do tema.

O processo de consolidação do Jornalismo Científico no Brasil possui momentos-chave importantes. Um deles é representado pela trajetória do jornalista e cientista considerado patrono da área, José Reis, que publicava na *Folha de S. Paulo* uma coluna científica semanal, de 1947 até 2002. Em 1948, Reis, em conjunto com outros cientistas, foi um dos fundadores da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), “[...] dando um salto significativo para a divulgação da ciência no Brasil [...]” (OLIVEIRA, 2002, p.X). Outro momento significativo foi a criação do Conselho Nacional de Pesquisas (CNPq), em 1951, com a intenção de regulamentar a ciência e tecnologia no país, e que atualmente é conhecido como a principal agência de fomento à ciência no Brasil.

Cunha (2007) explica que foi na década de 1960 que surgiu uma consciência pública sobre a importância da divulgação científica e que se estende até hoje: “Ela foi determinada, em grande parte, por acontecimentos científicos de grande repercussão como a corrida espacial entre EUA e URSS e os transplantes de coração realizados simultaneamente na África do Sul (Dr. Christian Barnard) e no Brasil (Dr. Euclides de Jesus Zerbini).” (CUNHA, 2007, p.31). Esses acontecimentos revolucionaram a visão da sociedade a respeito da divulgação científica e da própria ciência.

Mas foi a partir da década de 1970, no segundo momento considerado por Bueno, que o Brasil entra no período de maior cobertura jornalística (FONTOURA, 2008), com a criação da Associação Brasileira de Jornalismo Científico (ABJC), em 1977, e o surgimento de editorias especializadas nos principais jornais e revistas como *Ciência Hoje* (SBPC), *Ciência Ilustrada* (Editora Abril), *Globo Ciência* e *Superinteressante*.

Devido à grande influência externa e o desenvolvimento mais tardio em relação aos outros países, a cobertura de C&T no Brasil esteve muito atrelada ao exterior e às agências de comunicação internacionais, ignorando assim o que era produzido no país. Mas com o passar dos anos e o crescimento da imprensa brasileira, o tipo de cobertura foi mudando, também em função do desenvolvimento da própria ciência nacional: “O crescimento da ciência brasileira tem sido particularmente relevante nas últimas duas décadas, levando o país a ganhar um papel de maior proeminência no cenário internacional [...]” (MASSARANI, BAUER, AMORIM. 2013, p.113).

Segundo a pesquisa de 2019, “Percepção Pública da Ciência e Tecnologia no Brasil”¹⁸, realizada pelo Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações (MCTIC) e o Centro de Gestão e Estudos Estratégicos (CGEE), 73% dos entrevistados veem que a Ciência e a Tecnologia trazem benefícios para a sociedade. Além disso, a pesquisa revela que os temas que mais interessam são medicina e saúde (79%), seguido por meio ambiente (76%), e que, a maioria utiliza a internet para se informar (14%) via sites de busca, seguido pela televisão (11%). Já quando questionados sobre as fontes de informações, os jornalistas aparecem como mais confiáveis (26%), empatados com médicos.

Como consequência desse aumento do interesse em C&T, a necessidade de especialização na cobertura jornalística e no modo de produzir a notícia se torna emergente, já que nessa área de jornalismo, as informações e fatos científicos demandam tradução com

¹⁸ Em parceria com o Instituto Nacional de Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia (INCT-CPCT) e da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC): <https://www.cgee.org.br/web/percepcao>.

responsabilidade para que as pessoas consigam compreender. No entanto, o trabalho do jornalista não pode ser resumido à simples tradução dos conteúdos jornalísticos: “a produção jornalística [...] se consolida com um discurso explicitamente enunciado, que se caracteriza por ter um produtor ou uma autoria, esteja o repórter identificado ou não.” (BUENO, 2015, p.290).

Desse modo, para a produção de um material completo para o público, o primeiro e fundamental passo é a compreensão do tema por parte do jornalista, já que o objetivo dele é conseguir contar a história como fato e que cause impacto: “Compreender o assunto é importantíssimo, pois esta atitude nos ajuda a perceber se a história merece ou não ser transmitida.” (RIOS et al. 2005, p. 116).

Além disso, existem mais algumas etapas necessárias para criar uma reportagem que prenda o interesse e a atenção do público: contextualização e o uso de comparações, trazendo as pesquisas ou dados científicos para o cotidiano e explicando a importância desse tema para a sociedade; e uso de palavras mais claras, como substituição de termos científicos. “Espera-se que o repórter traga o assunto para o cotidiano do leitor e consiga mostrar as possíveis implicações de uma determinada descoberta científica na vida da população comum” (JURNO, 2013, p.11).

Outra responsabilidade do jornalista na construção da cultura científica, é mostrar para o público que o estudo da ciência é um processo longo que deriva da atividade humana. Ou seja, que “a ciência por si só não é capaz de salvar ou destruir o planeta, mas sim o uso que dela se faz.” (OLIVEIRA, 2002).

Atualmente, com a popularização do jornalismo online, a internet possibilita recursos que facilitam o trabalho do repórter na transmissão das informações, como vídeos, infográficos (interativos ou não), fotos e hiperlinks. Desse modo, o modelo *longform* pode ser uma alternativa para matérias mais aprofundadas e que tenham um grande impacto na sociedade, já que permite um texto mais longo, aliado então com os meios multimídias. Um grande exemplo desse tipo de jornalismo científico na internet, é o especial “Tudo Sobre Belo Monte¹⁹”, do jornal *Folha de S. Paulo* e realizada por Marcelo Leite, Dimmi Amora, Morris Kachani, Lalo de Almeida e Rodrigo Machado (FIGURA 14). Esta reportagem *longform* se encaixa no jornalismo ambiental e utiliza dos mais diversos recursos e aprofundamentos para contar a história e os impactos da usina hidrelétrica.

¹⁹ “Tudo Sobre Belo Monte” - publicado na Folha de S. Paulo em 2013, com acesso em 8 de março de 2021 <https://arte.folha.uol.com.br/especiais/2013/12/16/belo-monte/>

FIGURA 14 - Exemplo de reportagem *longform* da Folha de S.Paulo

Várias famílias aproveitam a viagem da aldeia à cidade, que pode consumir várias horas, ou mesmo dias, para vender algum artesanato e comprar alimentos industrializados. “Até farinha estamos comprando”, lamenta Giliarde Juruna, líder da aldeia Muratu na terra Paquiçamba.

O cultivo da mandioca e a fabricação da farinha são a grande contribuição dos índios para a culinária brasileira. Dependendo dos brancos para pô-la na cuia é o sintoma mais grave da dependência que os povos da região afetada pela hidrelétrica desenvolveram em relação à usina de Belo Monte e à empresa Norte Energia.

Os jurunas de Paquiçamba e os araras da Volta Grande são os únicos grupos que o estudo ambiental de Belo Monte incluiu na área de impacto direto, pois suas terras se encontram nessa curva do Xingu que a barragem fará quase secar na maior parte do ano. Outras sete terras indígenas foram designadas para o setor de influência indireta, o que em princípio lhes daria menos direito a compensações previstas no Projeto Básico Ambiental (PBA) de Belo Monte.



(fonte: Folha de S. Paulo, 2013)

Outro exemplo de reportagem científica *longform* são os especiais publicados pelo UOL TAB, como “O que Fukushima vai fazer com a terra e água contaminadas pela radiação?” (FIGURA 15), escrita por Juliana Sayuri²⁰, que utiliza um modo narrativo na construção da reportagem.

Figura 15 - Exemplo de reportagem do portal UOL Tab

²⁰ “O que Fukushima vai fazer com a terra e água contaminadas pela radiação?” - publicado no Uol Tab em 2020, com acesso em 8 de março de 2021: <https://tab.uol.com.br/reportagens-especiais/fukushima.htm>



(Fonte: Uol Tab, 2020)

Embora existam algumas facilidades que o jornalista científico encontra nos dias de hoje, ele enfrenta outros desafios na cobertura, como o sensacionalismo, o uso político da ciência, a desinformação, a relação conflituosa entre o jornalista e o cientista (CUNHA, 2007).

Aline Rios (2005) explica que o Jornalismo e a Ciência compartilham objetivos e que trabalham para a melhoria da vida em sociedade. Mas, apesar disso, existem conflitos entre os profissionais, que são consequências dos diferentes modos de trabalhos: o cientista se dedica durante muito tempo à mesma pesquisa, enquanto o jornalista lida com a troca de informação e a produção rápida. Desse modo, acontece naturalmente uma divergência entre ambas as áreas: “O jornalista e o cientista têm um papel fundamental a ser cumprido. Ambos são formadores de opinião e têm, como matéria prima, o conhecimento e a informação. A diferença está na forma como lidam com essas informações e esses conhecimentos” (FONTOURA, 2008, p.32).

Outra dificuldade é a conquista de novos públicos que normalmente não se interessam pela cobertura de C&T e a manutenção daqueles que costumam ler notícias. Marcelo Leite, jornalista de Ciência e Ambiente na *Folha de S.Paulo*, em entrevista para Beatriz Guimarães de Carvalho, no Jornal da Unicamp, explica que um modo de atrair público e quebrar barreiras é contar boas histórias, focando nos personagens, as descobertas e o trabalho científico em si: “É preciso contar como ele é feito, quem são as pessoas que o fazem, quais métodos usam, os percalços e as coisas que acontecem no dia a dia do trabalho” (GUIMARÃES, 2018).

Ao mesmo tempo, nos tempos atuais, o jornalismo científico, como campo mediador de conhecimento e informação, compete diretamente com cientistas, jornalistas e o próprio público

que podem se tornar produtores de conteúdo na web. Os cientistas, doutorandos e mestrados, jornalistas e pessoas sem formação mas muito interessadas em ciência, publicam em *sites*, *blogs* e *vlogs*, redes sociais e canais digitais ou ganham espaço em jornais como colunistas e articulistas. Esse é outro jeito de democratizar a informação e fazer divulgação científica, aproximando assim um público, muitas vezes mais jovem, e permitindo um contato direto com a fonte. Outro exemplo, são os grupos formados em torno de determinadas doenças ou situações científicas para trocas, depoimentos, conversas e mobilizações.

Portanto, a divulgação científica e o jornalismo científico são importantes para a sociedade, que são diretamente atingidos pelos avanços do conhecimento e seus produtos. Uma das subdivisões do jornalismo científico, que está mais aparente nos meios de massa, que é uma das preferidas do público e em que este TCC se insere é o jornalismo de saúde.

4.1 O JORNALISMO DE SAÚDE

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), saúde não é ausência de doença, mas sim completo bem-estar social, mental e físico; além de ser um direito da cidadania defendido pela Declaração Mundial dos Direitos Humanos e pela Constituição Brasileira de 1988. Para saber como garantir uma vida saudável, a sociedade precisa ter acesso às informações necessárias. E é nesse contexto que entra o jornalismo, já que cabe a ele a divulgação de informações para ajudar a sociedade na tomada de decisões sobre sua saúde e qualidade de vida. A importância, então, do jornalismo de saúde e o grande interesse do público por ele, está relacionado com o fato de que “a saúde é o maior patrimônio da humanidade”, segundo o pesquisador Wilson Bueno no Portal Jornalismo Científico²¹.

O jornalismo de saúde pode ser definido como a divulgação de informações científicas com o objetivo influenciar novos comportamentos e práticas de melhoria de saúde (AZEVEDO, 2012), na prevenção à saúde e no combate às doenças. A temática do jornalismo de saúde é ampla e diversa, com informações sobre serviços públicos de saúde, o que oferecem e como ter acesso; orientações sobre prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças (FERRARETO; MORIGI, 2004).

Mas Kucinski (1997) ressalta que o trabalho do jornalismo de saúde deve ser focado, principalmente, na prevenção à saúde e não apenas em períodos de endemias e epidemias. No

²¹ Conceituação de Jornalismo de Saúde por Wilson Bueno no Portal do Jornalismo Científico: <http://www.jornalismocientifico.com.br/jornalismocientifico/conceitos/jornalismosaude.php>

entanto, embora a cobertura da mídia não substitua a educação em saúde e outros tipos de ações como campanhas e propagandas, as pautas “podem ser trabalhadas de maneira a fornecer conhecimentos aplicados e concretos, dirigidos a ações de combate a doenças endêmicas e prevenção, como higiene corporal, hábitos alimentares, prática de exercícios, e outros.” (MARANINI, CAMARGO, FONSECA, BUENO). Por possibilitar essa variedade de informações, é que Ferraretto e Morigi acreditam que a cobertura jornalística da saúde tem um papel fundamental: “ela auxilia o leitor a situar-se e orientar-se em meio ao imenso e complexo universo de informações que o rodeia.” (FERRARETTO, MORIGI, 2004, p.14).

O papel do jornalismo de saúde vem sendo desempenhado desde o início da imprensa mundial e brasileira. Um dos primeiros trabalhos jornalísticos na área da saúde aconteceu na década de 1950, quando uma médica francesa escrevia sobre pautas médicas para os colegas da área no jornal *Le Monde*, o que acabou resultando na figura do “doutor-jornalista”.

No Brasil, o primeiro exemplo de jornal que publicava pautas de saúde foi o “Patriota”, no século XIX. Mas foi na década de 1980 que a saúde ganhou destaque nos jornais, com o crescimento das discussões centradas na Aids, que virava foco devido ao grande aumento de casos em todo o mundo: “[...] foram as perguntas sem respostas colocadas pelo surgimento da Aids que despertaram o interesse da imprensa para um jornalismo de saúde mais eficaz e efetivo.” (AZEVEDO, 2010, p.4).

E esse interesse de praticar um jornalismo de saúde efetivo existe até os dias de hoje. A produção jornalística na área da saúde (e no jornalismo científico, em geral) exige um preparo por parte do jornalista: conhecimentos prévios dos assuntos das áreas, capacidade de contar as histórias traduzindo conceitos e contextualizando para o público, e boa relação com os médicos e especialistas da saúde (principais fontes utilizadas nas matérias): “Agir com ética, correção e atenção às fontes e conteúdos acessados dará, com certeza, novo fôlego à área do jornalismo no segmento da saúde [...]” (PESSONI, 2015, p. 56).

Mas existem alguns questionamentos em relação às fontes contatadas para desenvolver a matéria. Grande parte dos jornalistas não buscam o público leigo para dar depoimentos ou relatos que humanizariam a notícia, preferindo apenas o uso de fontes especialistas, que expõem o lado oficial do fato. Desse modo, para que o jornalismo alcance as pessoas e cumpra com sua missão, ele precisa da humanização dos relatos: “O jornalismo precisa produzir sentidos. Por meio de seleção de fontes, valorização de vozes, hierarquização de assuntos, diferentes perspectivas e narrativas distintas, [...]” (TOLEDO, VIEIRA, 2019, p.9).

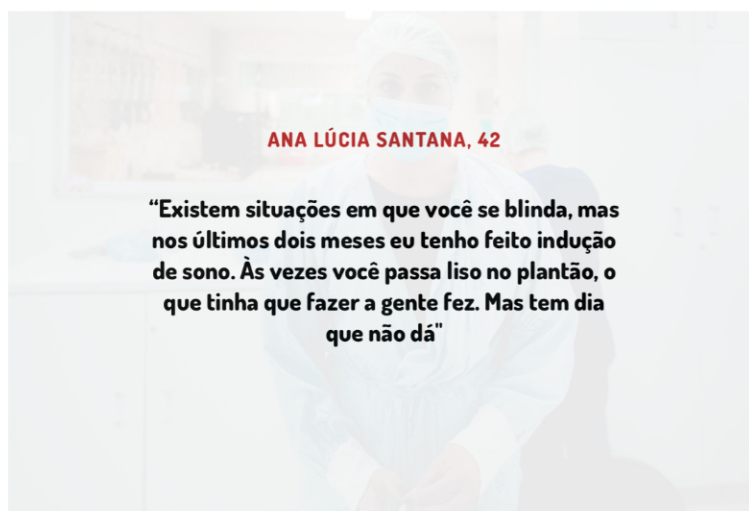
Outro embate no jornalismo de saúde está relacionado também com grande parte das pautas encontradas na cobertura jornalística. A maior parte se enquadra nas chamadas *hard news*, ou seja, informações relacionadas com fatos atuais, o que permite que mais leitores se interessem pela leitura (MARANINI; CAMARGO; PAZ; FONSECA; BUENO, sem data²²). Mas, alguns pesquisadores da área de comunicação e saúde explicam que existem alguns problemas na cobertura e na escolha dessas pautas como o uso do jornalismo declaratório; matérias que promovem algum interesse político, institucional ou empresarial, no qual falta crítica por parte do jornalista; espetacularização da cobertura; e matérias com pouco aprofundamento (AZEVEDO, 2010).

Um dos maiores problemas encontrados no jornalismo pré-digital era o tamanho do espaço destinado às reportagens. Mas com a expansão de grande parte dos jornais para o meio online, abriu-se espaço para matérias mais aprofundadas e espaços específicos destinados para o jornalismo de saúde. Um dos exemplos de aprofundamento, já citado anteriormente, é o do site UOL TAB, que traz matérias interativas sobre diversos assuntos. Na reportagem “A covid-19 e os sentidos”²³, a repórter Letícia Naísa, traz histórias de vida impactadas pela pandemia do novo coronavírus no país, através de relatos e depoimentos, utilizando imagens (de Edu Cavalcanti), texto e barra de rolagem. FIGURA 16 e FIGURA 17.

FIGURA 16 - Exemplo de reportagem *longform* de saúde

²² Artigo publicado no site Comunicação Para a Saúde:
http://www.comunicaude.com.br/comunicaude/artigos/jornalismo_saude/artigo10.php.

²³ Reportagem publicada em 04 de março de 2020 no Uol Tab:
<https://tab.uol.com.br/edicao/uti-emilio-ribas/index.htm#page4>. Acesso em: 09 de março de 2021



(Fonte: UOL TAB, 2020)

FIGURA 17 - Texto da reportagem



Na porta de um dos leitos da UTI do Hospital Emílio Ribas, em São Paulo, um grupo de mascarados debatia o que fazer com **Odete***, 66, em seu vigésimo dia de internação. Ela havia apresentado piora no quadro de Covid-19.

- O exame de raio-X revelou piora nos pulmões.
- Desculpa discordar do colega, mas eu acho... -- dizia um jovem residente.
- Ela teve uma piora infecciosa de ontem pra hoje, então vamos tentar o seguinte... -- respondeu o chefe da UTI, **Jaques Sztajnbock**, 54, enumerando medicamentos.

Encostado na porta ao lado, um médico residente apresenta outro caso.

- O senhor **Frederico***, de 81 anos, previamente diabético e hipertenso, começou com sintomas gripais. Piorou em 21 de abril, chegou aqui no dia 22 com perda de força muscular e foi intubado ontem, dia 23.

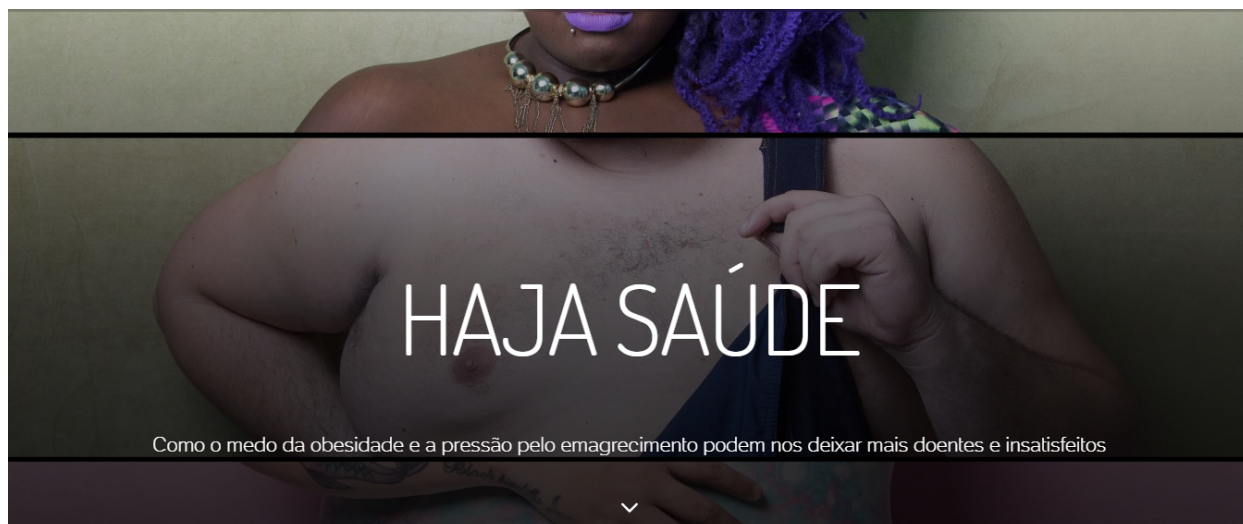
(Fonte: UOL TAB, 2020)

Portanto, as matérias de saúde têm evoluído com o passar dos anos e se aproveitam positivamente dos avanços tecnológicos, ganhando mais exposição nos meios de comunicação, especialmente no webjornalismo. Como a reportagem “Medo da obesidade e pressão pelo emagrecimento podem nos deixar doentes²⁴”, feita pela Mirella Nascimento e publicada no UOL TAB, em julho de 2018 (FIGURA 18). Nesta matéria de saúde que aborda a questão da

²⁴ Reportagem disponível em: <<https://tab.uol.com.br/edicao/gordos-saude/#cover>>.

obesidade e perda de peso, o texto é aliado do uso de diversas imagens, infográficos detalhados e vídeos (FIGURA 19). É um grande exemplo de como o jornalismo consegue impactar e contar histórias nas redes.

FIGURA 18 - CAPTURA DE TELA DA CAPA DA REPORTAGEM



(Fonte: TAB UOL, 2018)

FIGURA 19 - CAPTURA DE TELA DA REPORTAGEM

parecido. Se tiver os quatro, os riscos de pessoas com peso normal, sobrepeso ou obesas é o mesmo”, diz a nutricionista Marle Alvarenga, coordenadora do Genta (Grupo Especializado em Nutrição, Transtornos Alimentares e Obesidade) e supervisora do grupo de nutrição do Programa de Transtornos Alimentares do Hospital das Clínicas da USP.



(Fonte: UOL TAB, 2018)

Com tanto acesso às informações sobre prevenção e tratamento, e com a ajuda da mídia na pauta das discussões, a população passa a entender cada vez mais entende a importância de cuidar da saúde, antes mesmo de adoecer e precisar buscar tratamento em hospitais. “Quanto

mais expostos estiverem o leitor, o ouvinte ou o telespectador a um tema que o afeta, mais sujeitos estarão a tomar atitudes com base nas informações recebidas.” (AZEVEDO, 2010, p. 15). Evidentemente, não estamos entrando aqui em um cenário de negacionismos científicos causados pelas *fake news* e por outros motivos de viés político-ideológico, o que seria a base para um outro trabalho de pesquisa na área.

Além disso a pauta da saúde ainda é repercutida por especialistas da área nas redes sociais, blogs e sites, que veem a divulgação científica como necessária para a fortalecer a cidadania e por isso democratizam a informação, como por exemplo o Portal Drauzio Varella²⁵, onde o médico e sua equipe disponibilizam conteúdo informativo para qualquer pessoa acessar.

4.1.1 Jornalismo cidadão e ciência cidadã

Com uma maior democratização e maior acesso da internet, houve um crescimento da participação das pessoas no jornalismo, através de blogs, redes sociais e outros. Marcelo Barcelos (2011) relata um aumento nos espaços dos jornais, como seções específicas de “Você-repórter” e “Repórter Cidadão”. “Ao abrirmos as páginas dos jornais hoje, percebemos novas “marcas do leitor”, em diferentes segmentos editoriais ao longo do jornal” (BARCELOS, 2011, p.9).

Esse estilo de participação pode ser encontrado na literatura como jornalismo participativo, jornalismo cidadão ou jornalismo colaborativo. É uma consequência do jornalismo independente, que nasceu durante a ditadura militar brasileira, como uma maneira de manter a população informada, já que os outros meios não queriam ou podiam veicular (BASTOS, 2018). Alguns autores acreditam que esse aumento do jornalismo cidadão é devido às manifestações de 2013, no qual as redes sociais surgiram como um espaço de divulgação, debates e comunicação alternativa. E também em um contexto no qual a população brasileira se voltou contra os grandes canais, como a TV Globo, que teve que mudar o modo de cobrir as manifestações, pois os repórteres sofriam ataques (TEIXEIRA, 2017).

Desse modo, o jornalismo cidadão nasceu como uma alternativa independente do público para o público, “O jornalismo não é mais realizado apenas por jornalistas, qualquer cidadão pode veicular seu conteúdo, sua produção, seu vídeo, realizar uma denúncia” (BASTOS, 2018, p. 27). Um exemplo é a participação do público nos jornais da RPC TV, no Paraná, através do aplicativo

²⁵ Portal Drauzio Varella: <https://drauziovarella.uol.com.br/>

“Você na RPC”, onde eles mandam perguntas, vídeos e fotos de acontecimentos, além de interagir com os apresentadores. Outro exemplo são portais independentes, que contam com participação do público, como o Mídia Ninja.

Portanto, esse novo estilo muda o papel do leitor de receptivo das notícias para produtor de conteúdo. É uma participação ativa da população, que cria as pautas de saúde, de sociedade e política, entre outras editorias jornalísticas, a partir das próprias demandas.

O jornalismo cidadão é a prática jornalística em que o processo de apuração de fatos, entrevista de fontes, reunião e coleta de dados e sua reprodução em forma de imagem, som ou texto é pautado pelos interesses sociais e públicos que partem da população e que muitas vezes são ignorados no discurso da mídia comercial (FOLTER, 2014, p.37)

O conceito de ciência cidadã se encaixa nesse estilo participativo do jornalismo. Criado em 1990 por Alan Irwin, na Inglaterra, e Rick Booney, nos EUA, o termo caracteriza a relação do público com a ciência. Irwin diz que a ciência cidadã significa uma “ciência democrática”, ou seja desenvolvida pelas pessoas; enquanto Booney fala em “ciência participativa”, no qual o público está envolvido na investigação científica. Atualmente, o termo está relacionado desde coleta de dados ao engajamento do público na tomada de decisões, as jornalistas Blande Viana e Caren Queiroz, na reportagem “Ciência cidadã para além da coleta de dados”, publicada na revista Com Ciência em 2020, exemplificam o papel: letramento científico dos cidadãos, desenvolvimento de estratégias de comunicação e divulgação científica, auxiliar na formulação de políticas públicas e nas decisões, além do engajamento público com a ciência (VIANA, QUEIROZ, 2020).

Ou seja, a ciência cidadã consiste em uma participação ativa dos consumidores, agora produtores, na geração de conteúdo de diversas frentes: blogs, banco de dados, redes sociais, interação com jornais, pesquisas científicas e a relação com pesquisadores e cientistas. Os temas envolvem tudo o que a ciência engloba, como biodiversidade, saúde, dados, entre outros.

Esses dois conceitos, jornalismo cidadão e ciência cidadã, traduzem como as novas tecnologias de informação tem permitido o maior acesso e criação de produtos, não mais apenas exclusivo a jornalistas e especialistas da área.

E, por tudo o que já foi exposto até aqui, este Trabalho de Conclusão de Curso busca divulgar para a sociedade, por meio de uma reportagem *longform*, a importância da realização do Teste do Pezinho, trazendo informações sobre os testes ampliados, que podem ser decisivos na prevenção de doenças raras.

5 A PRODUÇÃO JORNALÍSTICA

A proposta deste Trabalho de Conclusão de Curso é, com base nos conhecimentos adquiridos ao longo dos anos do curso de graduação em Jornalismo da UFPR, e das leituras e pesquisas realizadas ao longo da produção do TCC 1, fazer uma reportagem *longform* (utilizando os recursos multimídias, como vídeos, fotos, hiperlinks e áudios) sobre o Teste do Pezinho, do básico ao ampliado.

O objetivo é cobrir e discutir a ampliação deste teste no SUS e as consequências positivas para a população com a realização de um teste mais completo, por meio de entrevistas, realizadas com especialistas e personagens, e leituras de fontes científicas sobre o tema. A ideia é que a reportagem atinja o público geral, já que esse conhecimento, para ter impacto, precisa ser grandemente difundido, pois se trata de jornalismo de saúde voltado à prevenção.

A parte teórica deste TCC, exposta neste documento, contou com leituras sobre jornalismo científico e jornalismo de saúde, sendo as principais fontes consultadas os artigos de Wilson Bueno, como por exemplo, “*Jornalismo científico no Brasil: os desafios de uma trajetória*” (2009); o livro “*Jornalismo Científico*”, de Fabíola de Oliveira (2002), que aborda a história e a importância do JC; os textos de Ana Paula Azevedo, em “*O jornalismo na saúde: uma visão transcontinental*” (2010) e “*Jornalismo de saúde: novos rumos, novas literacias*” (2012); e o artigo de Bernardo Kucinski, “*Jornalismo, saúde e cidadania*” (1997), que trouxe grandes discussões sobre o papel do jornalismo de saúde para o fortalecimento da cidadania. As conceituações e definições sobre esse jornalismo especializado são importantes para o entendimento do modo de fazer a cobertura jornalística na área: com crítica e humanizada sustentada por informações e dados claros, precisos e objetivos, com a tradução para o público os entendimentos técnicos e científicos, e com recursos multimídia que os motivem na leitura, enfim, com uma reportagem que os capacite na tomada de decisões e entendimento do mundo em que vive.

Em relação à triagem neonatal, importante na prevenção de recém-nascidos, foram lidos artigos e dissertações, assim como reportagens: Jéssica Batista, com a dissertação “*A triagem neonatal ampliada como medida preventiva de saúde pública*” (2016), que estudou a ampliação da triagem neonatal como modo de prevenção; a cartilha do Ministério da Saúde (2006); Antonette Souto Husny e Milena Coelho Fernandes-Caldato, sobre os erros inatos do metabolismo, com a pesquisa “*Erros inatos do metabolismo: revisão de literatura*” (2006), que

ajudou na compreensão desse grupo de doenças raras; Elisabeth França e Sônia Lansky (2008), sobre a situação da mortalidade infantil brasileira.

Além disso, uma parte do conhecimento direto sobre o assunto foi obtido em conversas com meu pai e com a mãe do meu irmão, que passaram pela experiência de não ter realizado o teste ampliado e não tiveram conhecimento precoce da doença de seu filho. Esse conhecimento humano e baseado em uma história real é importante para a construção de informações para a produção jornalística, já que vai guiar aspectos fundamentais das entrevistas e da produção textual e multimidiática.

Também foram lidos autores que produziram conteúdos que auxiliam na parte prática da produção do webjornalismo e da reportagem *longform*: Alciane Baccin, com o artigo “*A narrativa longform em reportagens hipermídia*” (2017); João Canavilhas, Palacios e Rost, no livro “*Webjornalismo: 7 características que marcam a diferença*” (2014), fundamental para a compreensão das características do webjornalismo; e Raquel Longhi, com “*Longform, a qualidade como protagonista*” (2016) e “*O turning point da grande reportagem multimídia*” (2014); foram alguns dos pesquisadores consultados para entender o webjornalismo, como ele deve e pode ser feito para a melhor produção das reportagens. Outros pesquisadores foram ainda consultados como referência para a construção do conhecimento.

Com base nesta parte teórica, será construída a reportagem *longform* sobre o Teste do Pezinho, especialmente em sua versão ampliada.

5.1 A CONSTRUÇÃO DA REPORTAGEM

O planejamento do produto jornalístico final se iniciou, como descrito no tópico anterior, com a leitura específica para a construção necessária de conhecimento e aporte para a realização das entrevistas, durante o TCCI.

Já em âmbito do TCCII, foram selecionadas as fontes seguindo pesquisas de especialistas em Doenças Raras, indicações de assessorias e de pessoas da área. Elas foram divididas em duas categorias: especialistas, como médicos, geneticistas e profissionais da área, com o objetivo de trazer as melhores informações e pontos de vistas; e personagens, famílias que possuem histórias decorrentes do não conhecimento do Teste do Pezinho ampliado, a fim de humanizar a reportagem, trazendo depoimentos e relatos sobre as consequências da não realização do Teste do Pezinho ampliado.

Os especialistas entrevistados foram três, o médico pediatra e professor da Universidade de São Paulo (USP) José Simon Camelo Júnior, com ênfase em Neonatologia e Doenças Metabólicas Hereditárias; o geneticista e professor da Universidade Federal do Paraná, Rui Pilotto; e a vice-presidente do Instituto Vidas Raras, Amira Awada.

As personagens entrevistadas foram seis e os roteiros de perguntas foram montados antes, focando nas histórias específicas de cada família. Os entrevistados foram Larissa Carvalho, jornalista e mãe do Théo, focando na história da descoberta e no trabalho com a campanha de ampliação; Caroline Granzotto, mãe do Miguel, trazendo a rotina com terapias e saúde mental; Joana Peceguini Zangrandi, mãe da Isabella, mostrando a dor da perda e a luta pelo diagnóstico; Fabiana Cristina Lopes, mãe da Nataly Lopes Andrade de Paula, focando na importância do tratamento; Nathália Andrade da Silva e Marlon Jesus da Silva, pais do Matias Andrade Jesus da Silva e a luta para arrecadar dinheiro e conseguir garantir o tratamento e a qualidade de vida do filho; e por fim, Tarcila Ferro Campos Marques, mãe do Daniel, que realizou o exame ampliado quando nasceu e iniciou o tratamento no primeiro mês de vida, focando na garantia de uma vida normal, graças ao diagnóstico precoce.

As perguntas durante as entrevistas seguiam uma lógica de entender como foi o processo da descoberta, como cada família lidou e como é seu cotidiano, seguindo cada detalhe específico. Todas as entrevistas foram realizadas online, via as plataformas *Zoom* e *Google Meets*, por consequência da gravidade da pandemia no país. Isso também possibilitou entrevistar fontes localizadas em outras cidades e trazer um panorama do Teste do Pezinho: Londrina (PR), Niterói (RJ), Guaratinguetá (SP), São Paulo (SP) e Belo Horizonte (MG). Cada família enviou as fotos e os vídeos utilizados, todos com autorização para utilizar na reportagem.

Por fim, seguiu-se a decupagem das entrevistas, a coleta de dados e informações atualizadas sobre o Teste do Pezinho e doenças raras, possibilitando uma cobertura completa. Foram produzidos box de informações, infográficos e linha do tempo, além da edição de vídeos e áudios das entrevistas, para garantir uma cobertura completa. E, conforme as entrevistas iam sendo decupadas e as informações coletadas, os textos foram escritos — sete textos no total, divididos em seis textos, cada um focando uma família, de forma a humanizar a reportagem, ressaltando a importância da realização do Teste do Pezinho, e o texto-base com informações gerais, contextualizações, dados, falas dos especialistas e informações sobre problemas na realização do exame no país. Essa divisão foi pensada para ampliar a discussão e dar voz às pessoas que lutam para divulgar o teste e que tiveram suas vidas modificadas pela falta ou pela realização do teste em seus filhos/familiares.

A reportagem está hospedada em um site (<http://historiasampliadas.com/>), feito por uma pessoa contratada e especialista na construção de sites na web. Como o trabalho é uma reportagem *longform*, a construção do site foi montada seguindo as especificações do estilo. Cada texto tem mais de 10 mil caracteres, *hiperlinks*, materiais que aprofundam o tema (como fotos, vídeos, áudios, infográficos) e permitem a escolha do leitor na continuidade do texto. Na página principal, está a parte central da reportagem “Teste do Pezinho: uma luta pelo futuro de crianças raras”, que traz detalhamento e contextualização do Teste do Pezinho no Brasil, reforçando a importância e trazendo questões pertinentes à comunicação e à estrutura do teste. Além disso, existem duas abas no site, assim garantindo interatividade dos leitores. Uma delas, “Histórias Ampliadas”, traz cinco fotos das famílias – o leitor pode escolher qual texto ler apenas clicando na foto, permitindo um maior contato com diferentes experiências humanas e familiares com as doenças raras, são eles: “Histórias ampliadas: Larissa Carvalho tem como missão pessoal a divulgação e ampliação do Teste do Pezinho”, “Histórias ampliadas: Nathália e Marlon realizam eventos de arrecadação para manter a qualidade de vida do filho”, “Histórias ampliadas: a descoberta da doença rara do Miguel transformou a rotina da mãe e de toda a família”, “Histórias Ampliadas: Joana perdeu a filha antes de ter um diagnóstico” e “Histórias ampliadas: Fabiana comemora cada evolução da filha como superação”. Já na outra aba, existe um glossário que explica sobre as doenças citadas nas matérias de cada família e no teste básico, para quem se interessa mais pelo tema.

Como apêndice deste trabalho, estão inseridas capturas de tela do site da webreportagem produzida.

5.2 MATERIAIS QUE INSPIRAM

Durante o processo de pesquisa, algumas reportagens publicadas ou veiculadas nos meios de comunicação serviram como inspiradoras para alguns aspectos do produto jornalístico que se queria elaborar, como narrativa multimídia *longform*.

A reportagem “Mãe recorre às redes sociais para divulgar campanha pedindo ampliação do teste do pezinho”, produzida pela RICTV, de Londrina, em 5 de junho de 2017, traz a campanha na internet sobre a conscientização do Teste do Pezinho ampliado. A notícia inspira por trazer relato de mãe que passou pela falta de informação sobre esse teste e por isso não soube do problema do filho, que agora possui sequelas no desenvolvimento. É uma reportagem que aborda um tema importante de um modo humanizado e sensível.

Outra matéria de leitura importante foi “Após perder filho, mãe quer ampliar diagnóstico do teste do pezinho”, produzida pela *Folha de S. Paulo*, em 6 de junho de 2019. É uma reportagem extensa, que traz fotos e vídeos da mãe e do filho. A matéria é inspiradora porque também trata o assunto de modo sensível e relevante. Ambas as reportagens auxiliaram no modo de abordar o tema, enfatizando a importância de se destacar personagens que tiveram suas vidas mudadas pela falta de conhecimento ou de realização do teste do pezinho ampliado. Além disso, a websérie “De Frente com o Futuro”, realizada pelo Instituto Vidas Raras, foi inspirador por trazer depoimentos de famílias afetadas pelo Teste do Pezinho.

Esses materiais jornalísticos motivam pelo conteúdo e por reforçar a importância de mais produções que conscientizem a população e que as levem a se mobilizar e lutar pelo que desejam, de modo que outras crianças sejam salvas de possíveis complicações graves de saúde que poderiam ter sido descobertas antes.

5.3 RELATO DA EXPERIÊNCIA PÓS-PRODUÇÃO

A produção deste Trabalho de Conclusão de Curso foi realizada num período em que o mundo parou e aconteceram situações temerosas. Assim, foi preciso bastante foco e dedicação para encarar e realizar uma reportagem que atingisse os objetivos propostos. Devido a isso, a construção deste material teórico foi feita em um período um pouco maior que o normal, mas que resultou em uma produção completa.

Em compensação, como o semestre acabou sendo reduzido para três meses, pela paralisação do calendário acadêmico e necessidade de conseguir se adequar aos próximos semestres, foi um tempo apertado para a construção da reportagem. Além disso, essa situação determinou o modo como as entrevistas e os contatos foram feitos, via online, o que acabou retirando a oportunidade de um contato e uma familiarização maior com as fontes – nas entrevistas por videochamada não há tanta aproximação com as fontes, acaba sendo um pouco mais fria e deixou esta reportagem dependente de fotos e vídeos exclusivamente enviados pelas famílias (além da gravação da entrevista).

Algumas dificuldades também foram encontradas em relação às fontes. Em primeiro lugar, as secretarias de Saúde do Paraná e de Curitiba não responderam a nenhuma forma de contato, o que impossibilitou que uma fonte oficial explicasse como é a orientação da realização do exame no estado e no município. Aliado a isso, houve uma longa busca por um caso positivo

do Teste do Pezinho nas famílias, com a realização do exame a tempo de tratar a doença e evitar sequelas, mas com muita vontade, o objetivo foi alcançado.

Nas entrevistas, todo o conhecimento adquirido durante o curso de jornalismo foi utilizado, como por exemplo, encarar situações que precisem de um toque mais sensível, sem sair do perfil jornalístico. A entrevista que exigiu maior coragem foi com a Joana, cuja filha acabou falecendo da doença rara.

A construção do site também foi dificultada devido ao tempo apertado, mas entrega tudo o que uma webreportagem precisa. Por fim, apesar dos contratempos, a construção do TCCI e II foi feita com esforço, cuidado e focando numa reportagem que tivesse relevância social, jornalística e de pesquisa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As doenças raras acometem até 65 pessoas em cada cem mil indivíduos. Entre o grupo de doenças raras estão os Erros Inatos do Metabolismo (EIM), grupo de doenças genéticas que impactam todo o organismo. O tratamento depende da doença e dos sintomas, mas em muitos casos auxilia na melhoria da saúde e/ou da qualidade de vida. Os EIM são um dos grupos triados pelo Teste do Pezinho, o foco principal deste Trabalho de Conclusão de Curso.

A triagem neonatal tem como objetivo o diagnóstico precoce de doenças e, por isso, a realização do Teste do Pezinho é tão importante para a saúde do recém-nascido. A prevenção é fundamental para conseguir a melhora da qualidade de vida ou até mesmo precaver o óbito. Existem três modelos de Teste do Pezinho: Básico, que realiza a triagem de seis doenças; Ampliado, que diagnostica até dez doenças; e o Super, que tria até 48 doenças. Pela sua importância, existem pesquisas e campanhas que buscam a ampliação do Teste do Pezinho na rede básica de saúde brasileira, já que quanto mais doenças foram descobertas antes, melhor o tratamento dado à criança e melhor a qualidade de vida dela.

Para aumentar a discussão e ajudar na disseminação de conhecimentos, o objetivo deste Trabalho de Conclusão de Curso foi o de apresentar e discutir a ampliação do Teste do Pezinho por meio de uma reportagem *longform*, pois o papel do jornalismo, e especialmente do jornalismo de saúde, é ser porta-voz de conhecimentos e informações claras para a sociedade, contribuindo para a melhoria da vida social. A divulgação do teste pelo jornalismo possibilita que mais pessoas sejam informadas sobre ele, já que o cenário da ampliação é novo na rede pública —com a lei aprovada em maio de 2021, o teste no SUS ainda é o básico e ainda existe um caminho a ser percorrido.

Além disso, este trabalho amplia o debate sobre o papel do jornalismo de saúde, que em muitos casos produz notícias sobre tratamentos de doenças, epidemias e alguns avanços desenvolvidos na área, mas que pouco impactam na prevenção. Ou seja, a ideia foi destacar como o jornalismo de saúde tem como papel garantir informações que previnam doenças e melhorem a qualidade de vida. A reportagem produzida entra nessa categoria de prevenção em saúde.

A elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso I produziu este documento teórico e de planejamento inicial. As pesquisas e as leituras sobre saúde pública no Brasil na área neonatal ajudaram a entender como foi o processo até se chegar ao Programa Nacional de Triagem

Nacional. Além disso, ver pesquisas sobre o Teste do Pezinho, sua importância e abordagens permitiu criar o conhecimento necessário para abordar os entrevistados.

E, junto disso, a área do jornalismo científico, de saúde e online foi estudada para possibilitar o melhor preparo para a produção jornalística, pelo entendimento do papel do jornalismo, do modo de produzir o texto e outros recursos técnicos na reportagem *longform*, quais fontes devem ser selecionadas e como lidar com elas.

A construção da parte teórica teve alguns desafios. O principal foi o impacto da pandemia no cronograma da produção do TCC 1, já que desestabilizou várias atividades acadêmicas e nos forçou a ter uma parada. Mas com a superação deste desafio, o trabalho andou melhor, com orientações e pesquisas online. Outro problema foi encontrar artigos online para auxiliar na produção: *links* que não existem mais, livros físicos que não podem ser encontrados no formato online, entre outros. Entretanto, mesmo com essas dificuldades, os artigos, pesquisas e livros estudados conseguiram criar uma referência teórica relevante.

O Trabalho de Conclusão de Curso II consistiu na produção de uma webreportagem no formato *longform* para discutir e contextualizar o Teste do Pezinho ampliado, com informações para garantir o conhecimento necessário para salvar vidas de crianças portadoras de doenças raras, como peça de divulgação científica disponível para a sociedade.

Para atingir a finalização do trabalho de pesquisa e produção jornalística, foi necessário passar pela construção dos objetivos específicos. Os dois primeiros trouxeram a necessidade de ouvir especialistas e organizações sociais sobre o Teste do Pezinho – por meio das entrevistas foi possível explicar na reportagem a relevância do exame e a necessidade da ampliação para a população, além apontar como o Ministério da Saúde irá ampliar o teste a partir de 2022. Já o terceiro objetivo tratou da importância de humanizar e trazer vivências para a matéria – foi realizado nos textos pelas histórias de seis famílias, como maneira de visibilizar a realidade das vidas afetadas pelo teste, de maneira positiva ou não.

A construção da reportagem teve alguns desafios a serem ultrapassados, como conseguir contato com as fontes, organizar entrevistas online, que acabam sendo um pouco mais distantes que uma presencial, e montar o site de modo que ele ofereça as especificações de uma webreportagem e que entregue de maneira simples as informações aos leitores. Algumas outras questões poderiam ter sido trabalhadas, como maiores interações entre as mídias e mais dados locais de cada estado, em especial do Paraná e de Curitiba, para trazer um panorama mais detalhado do país.

A webreportagem buscou entregar a realidade do Teste do Pezinho no Brasil, com seus problemas e o reforço da importância de realizar a triagem neonatal, além de evidenciar a vida de crianças e suas famílias atingidas pela falta de divulgação do ampliado, o principal objetivo deste TCC. Espera-se que esse trabalho sirva como uma fonte de informação relevante sobre um assunto que impacta milhares de vidas e que precisa de atenção.

Referências

AZEVEDO, Ana Paula Florêncio Margarido. **O jornalismo na saúde: uma visão transcontinental**. p.1-85. Dissertação (Mestrado). Universidade do Minho, Braga, 2010. Disponível em: <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/10845>>. Acesso em: 08 de março de 2021.

_____. *Jornalismo de saúde: novos rumos, novas literacias*. **Comunicação e Sociedade**, [S. l.], p. 185-197, 2012. Disponível em: <https://revistacomsoc.pt/index.php/revistacomsoc/article/view/1009>. Acesso em: 09 março 2021.

BACCIN, Alciane. *A narrativa longform em reportagens hipermídia*. **Estudos em Jornalismo e Mídia**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 89-101, out. 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/jornalismo/article/view/1984-6924.2017v14n1p89>>. Acesso em: 1 dez. 2019.

BARBOSA, Suzana. *Jornalismo online: dos sites noticiosos aos portais locais*. In: **Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação**. 2001. Disponível em: <<http://bocc.ubi.pt/pag/barbosa-suzana-jornalismo-online.pdf>>. Acesso em: 2 outubro de 2020.

BATISTA, Jessica Gomes dos Santos. **A triagem neonatal ampliada como medida preventiva de saúde pública**. 2016. 20 f. Monografia (Graduação) - Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2016. Disponível em: <<https://repositorio.uniceub.br/jspui/handle/235/9060>>. Acesso em: 29 de novembro de 2019.

BASTOS, Fernanda Vieira. **Identidades do jornalismo cidadão: uma análise da cultura organizacional da Mídia Ninja**. Monografia (Graduação) - Faculdade de Comunicação da Universidade de Brasília, Brasília. Disponível em: <https://bdm.unb.br/bitstream/10483/20611/1/2018_FernandaVieiraBastos_tcc.pdf>. Acesso em: 02 de agosto de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Triagem Neonatal Biológica**. Brasília, 2006. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf>. Acesso em: 28 de novembro de 2019.

BUENO, W. C. *Comunicação científica e divulgação científica: aproximações e rupturas conceituais*. **Inf.**, Londrina, v.15, n.esp., p.1-12, 2010. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/informacao/article/view/6585/6761>>. Acesso em: 3 março de 2021.

_____. *Jornalismo científico no Brasil: os desafios de uma trajetória*. In PORTO, CM. (org.) **Difusão e cultura científica: alguns recortes** [online]. Salvador: EDUFBA, p. 113-125. 2009. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/68/pdf/porto-9788523209124-06.pdf>>. Acesso em: 04 de março de 2021.

CANAVILHAS, João et al. **Webjornalismo: 7 características que marcam a diferença**. 1 ed. Portugal: Livros Labcom, 2014. 196 p. Disponível em: <<http://labcom.ubi.pt/livro/121>> Acesso em: 2 de outubro de 2020.

CARVALHO, Beatriz Guimarães de. *Cinco visões sobre o jornalismo científico no país*. **Jornal da Unicamp**, Campinas, 31 de agosto de 2018. Atualidades. Disponível em: <<https://www.unicamp.br/unicamp/ju/noticias/2018/08/31/cinco-visoes-sobre-o-jornalismo-cientifico-no-pais>>. Acesso em: 03 de março de 2021.

CONCEIÇÃO, Cintia S. da; DEL VECCHIO-LIMA, Myrian. *Gênero híbrido em metamorfose: análise das características jornalístico-literárias nas edições da plataforma digital UOL TAB (2014-2018)*. **Anais... SBPJOR**, 18º. Encontro Nacional de Pesquisadores em Jornalismo, 2020, s.p. IN: <http://sbpjour.org.br/congresso/index.php/sbpjour/sbpjour2020/paper/viewFile/2647/1439> Acesso em: 12 mar 2021

COSTA, R.; PADILHA, M. I.; MONTICELLI, M.; RAMOS, F. R. D. S.; BORENSTEIN, M. S. *Políticas Públicas de Saúde ao recém-nascido no Brasil: reflexos para a assistência neonatal*. **Hist Enferm Rev Eletronica**, v. 1, n. 1, p. 55-68. 2010. Disponível em: <http://www.here.abennacional.org.br/here/n1vol1ano1_artigo4.pdf>. Acesso em: 31 de outubro de 2019.

CUNHA, Cíntia Cerqueira. **Jornalismo Científico: compreensão e produção**. Tese (Mestrado em Comunicação) - Faculdade Cásper Líbero. São Paulo, p. 94. 2007. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/brasiliانا/media/dissertacao_cintiacerqueira.pdf>. Acesso em: 04 de março de 2021.

DEL VECCHIO DE LIMA, Myrian; FORT, Mônica C.; ÁVILA, Otávio C.; GERN, Augusta; FIEBIG, Manoella F. *Ênfases jornalísticas na cobertura da COP 21 (Paris, 2015) nas versões norte-americana, brasileira e francesa do site The Huffington Post*. **Revista Desenvolvimento e Meio Ambiente (DMA)**. Curitiba, UFPR/PPGMade; v. 40, 2017. Pp.1-23 In: <https://revistas.ufpr.br/made/article/view/49044> Acesso em: 12 mar 2021.

FARIA SILVA, A de; DE FARIA PINTO, P.; ALVES, C. A.; AMARAL, D. L. A. S. *A importância da triagem neonatal: cartilha educativa do pezinho*. **Lynx**, v. 1, n. 1, 2 jun. 2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/lynx/article/view/26281>>. Acesso em: 07 de outubro de 2020.

FERNANDES, José Carlos; DEL VECCHIO-LIMA, Myrian. *Os vestígios da “Escola de Navarra” no jornalismo brasileiro: primeiras aproximações – o caso da Gazeta do Povo*. In: MAIA, Marta R.; PASSOS, Mateus Y. (orgs.) **Narrativas midiáticas contemporâneas: epistemologias dissidentes**. Santa Cruz do Sul: Catarse, 2020. 446 p.

FERRARETTO, Elisa Kopplin; MORIGI, Valdir José. *A Cobertura Jornalística da Área da Saúde e a Promoção da Cidadania: um Estudo em Jornais de Porto Alegre - RS*. In: INTERCOM, IV. 2004, Porto Alegre. **Anais**. p.1 - 17. Disponível em: <<http://www.portcom.intercom.org.br/pdfs/15656812512494592686826021128282650799.pdf>>. Acesso em: 07 de março de 2021.

FOLTER, Regiane Martins. **Crise do modelo do jornalismo comercial e emergência do jornalismo cidadão**. Monografia (Graduação) - Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Bauru, 2014. Disponível em: <<https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/119087/000795616.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 02 de agosto de 2021.

FONTOURA, Paula Renata Silva da. **Os avanços e desafios do jornalismo científico**. Monografia (Graduação) - Faculdades Integradas Hélio Alonso, Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <<http://www.facha.edu.br/pdf/monografias/20062141.pdf>> . Acesso em: 02 de outubro de 2020.

FRANÇA, Elisabeth; LANSKY, Sônia. *Mortalidade Infantil Neonatal no Brasil: Situação, Tendências e Perspectivas*. Associação Brasileira de Estudos Populacionais. In: Encontro Nacional de Estudos Populacionais. 2008. **Anais: XVI**. Disponível em: <<http://www.abep.org.br/publicacoes/index.php/anais/article/view/1763>>. Acesso em: 21 de novembro de 2019.

HUSNY, Antonette Souto El; FERNANDES-CALDATO, Milena Coelho. *Erros inatos do metabolismo: revisão de literatura*. **Rev. Para. Med**, vol.20, n.2, p.41-45, 2006. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0101-59072006000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 de novembro de 2019.

KUCINSKI, Bernardo. *Jornalismo, saúde e cidadania*. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 1, n. 1, p. 209-212, Agosto. 1997. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32831997000200021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 07 de março de 2021.

JURNO, Amanda Chevtchouk. **A linguagem do Jornalismo Científico para web: análise e experimentação de linguagem multimídia**. Projeto experimental (Bacharel em Comunicação Social) - Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, p. 69. 2013. Disponível em:<<http://ccnm.fafich.ufmg.br/wp-content/uploads/2014/03/tcc-final-do-final-do-final-pra-sem-pre.pdf>>. Acesso em: 03 de março de 2021.

LEAL, Bruno Souza; JÁCOME, Phellipy; MANNA, Nuno. *A “crise” do jornalismo: o que ela afirma e o que ela esquece*. **Libero**, São Paulo, v. 17, n. 34, p. 145-154, jul.-dez. de 2014. Disponível: <<http://seer.casperlibero.edu.br/index.php/libero/article/view/113/89>>. Acesso em: 09 de novembro de 2020.

LONGHI, Raquel Ritter. *O turning point da grande reportagem multimídia*. **Revista Famecos: mídia, cultura e tecnologia**, v. 21, n. 3, p. 897-917, 2014. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/18660/12569>>. Acesso em: 09 de novembro de 2020.

_____. *Narrativas imersivas no ciberjornalismo. Entre interfaces e Realidade Virtual*. In: **Rizoma**, Santa Cruz do Sul, v. 5, n. 2, p. 224, dezembro, 2017. Disponível em: <http://bit.ly/2plyn7o> (Acesso em 10 de março de 2021).

Longform, a qualidade como protagonista. **Jornalismo no Brasil em 2017**, 2016. Disponível em: <<https://jornalismomonobrasilem2017.com/longform-a-qualidade-como-protagonista-f9f9f3c39332>>. Acesso em: 01 de dezembro de 2019.

LONGHI, Raquel Ritter; WINQUES, Kérley. *O lugar do longform no jornalismo online. Qualidade versus quantidade e algumas considerações sobre o consumo*. In: Compós, XXIV, 2015, Brasília. **Anais...** p. 1-19. Disponível em: <<http://www.compos.org.br/biblioteca/compos-2015-3c242f70-9168-4dfd-ba4c-0b444ac7347b-2852.pdf>>. Acesso em: 16 de março de 2021.

MARTINEZ, Monica. *Jornalismo literário: revisão conceitual, história e novas perspectivas*. **Revista Brasileira de Ciências da Comunicação**, São Paulo, v. 40, n. 3, p. 21- 36, set./dez. de 2017. Disponível em: <<http://www.portcom.intercom.org.br/revistas/index.php/revistaintercom/article/view/2798>>. Acesso em: 09 de novembro de 2020.

MARTINS, Gerson Luiz; RIVERA, Diana. **+25 Perspectivas do Ciberjornalismo**. 1ª edição. Aveiro: Ria Editorial, 2020.

MARTINHAGO, Ciro. *Erros inatos do metabolismo: entenda o que são*. **Minha Vida**, São Paulo, 18 de agosto de 2017. Saúde. Disponível em: <<https://www.minhavidade.com.br/saude/materias/31605-erros-inatos-do-metabolismo-entenda-o-que-sao>>. Acesso em: 16 de março de 2021.

MARANINI, Nicolau; CAMARGO, Sônia; PAZ, Djalma; FONSECA, Wilson Correa; BUENO, Wilson da Costa. *Divulgação de saúde na imprensa brasileira: expectativas e ações concretas*. **Comunicação para saúde**. Disponível em: <http://www.comunicasaude.com.br/comunicasaude/artigos/jornalismo_saude/artigo10.php>. Acesso em: 07 de março de 2021.

MASSARANI, Luisa; BAUER, Martin W.; AMORIM, Luís. *Um raio X dos jornalistas de ciência: há uma nova “onda” no jornalismo científico no Brasil?*. **Comunicação & Sociedade**, São Bernardo do Campo, v. 35, n.1, p.111-119. jul./dez. 2013. Disponível em: <metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/CSO/article/view/3612/3702>. Acesso em: 04 de março de 2021.

MIELNICZUK, Luciana. *Sistematizando alguns conhecimentos sobre jornalismo na web*. In: MACHADO, Elias; PALACIOS, Marcos (Orgs.). **Modelos de Jornalismo Digital**. Salvador: Ed. GJol; Calandra, 203, pp. 37-54.

MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO. CENTRO DE GESTÃO E ESTUDOS ESTRATÉGICOS (MCTI, CGEE). **Percepção pública da C&T no Brasil 2019**. Brasília. 2019. Disponível em: <<https://www.cgee.org.br/web/percepcao>>. Acesso em: 08 março de 2021.

NETO, S.; ALVES, K. C. G.; ZORZAL, M.; LIMA, R. D. C. D. *Políticas de saúde materna no Brasil: os nexos com indicadores de saúde materno-infantil*. **Saúde e Sociedade**, v. 17,n. 2, p. 107-119, 2008. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902008000200011&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 21 de novembro de 2019.

OLIVEIRA, Fabíola de. **Jornalismo Científico**. 3ª Edição. São Paulo: Editora Contexto, 2002.

PESSONI, Arquimedes. *Jornalismo em saúde: abscessos a serem drenados*. In: SANTOS, Marli dos; BUENO, Wilson da Costa (Orgs). **Jornalismo especializado no Brasil: teoria, prática e ensino**. São Bernardo do Campo: Educação Metodista, 2015. p. 31-60. Disponível em: <<http://editora.metodista.br/publicacoes/jornalismo-especializado-no-brasil>>. Acesso em: 08 de março de 2021.

REGES, Thiara Luiza da Rocha. **Características e gerações do Webjornalismo: análise dos aspectos tecnológicos, editoriais e funcionais**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Comunicação Social) - Faculdade São Francisco de Barreiras. Bahia, p. 96. 2010. Disponível em: <> Acesso em: 02 de outubro de 2020.

RIOS, Aline de Oliveira et al. **Jornalismo científico: o compromisso de divulgar ciência à sociedade: a comunicação entre jornalistas e pesquisadores e a responsabilidade social na disseminação de informações científicas**. **UEPG Humanit. Sci., Appl. Soc. Sci., Linguist., Lett. Arts**. Ponta Grossa, n.13, p. 113-119, dez. 2005. Disponível em: <<http://www.revistas2.uepg.br/index.php/sociais/article/viewFile/2785/2070>>. Acesso em: 04 de março de 2021.

RODRIGUES, Fábio. *Características que sustentam as reportagens longform na internet*. **Pós em Revista**, [S.l.], v. 1, n. 1, p. 16, dez. 2018. Disponível em: <<https://periodicos.uniuv.edu.br/posemrevista/article/view/411>>. Acesso em: 10 nov. 2020.

SERRUYA, Suzanne Jacob; LAGO, Tânia Di Giacomio; CECATTI, José Guilherme. *O panorama da atenção pré-natal no Brasil e o Programa de Humanização do Pré-natal e Nascimento*. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 20, n.5, p. 269-279, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000500022>. Acesso em: 21 de novembro de 2019.

SOUZA, Carolina F.; SCHWARTZ, Ida Vanessa; GIUGLIANI, Roberto. *Triagem neonatal de distúrbios metabólicos*. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n.1 p. 129-137, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-81232002000100012&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 28 de novembro de 2019.

TEIXEIRA, Luciano. *O internauta como jornalista cidadão na TV: um olhar crítico sobre a o uso de redes sociais dentro do novo formato do telejornal SP1 da Rede Globo*. In: 40º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2017, Curitiba. **Anais**. p. 1-15. Disponível em: <<https://portalintercom.org.br/anais/nacional2017/resumos/R12-2527-1.pdf>>. Acesso em: 02 de agosto de 2021.

TOLEDO, Camila de Oliveira; VIEIRA, Karine Moura. *O Jornalismo de Saúde na BBC News Brasil: da informação à humanização*. In: XX Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sul, 2019, Porto Alegre. **Anais**. p.1-10. Disponível em:

<<https://portalintercom.org.br/anais/sul2019/resumos/R65-1070-1.pdf>>. Acesso em: 08 de março de 2021.

TRÄSEL, Marcelo. *Ruptura, continuidade e potencialização no ciberjornalismo: revisitando um texto fundamental de Marcos Palacios*. In: **Anais ... 8º**. Congresso Internacional de Ciberjornalismo. Campo Grande. 2017. Disponível em: <<http://www.ciberjor.ufms.br/ciberjor8/files/2017/08/CIBERJOR-2017-Relendo-Marcos-Palacios.pdf>>. Acesso em: 22 de novembro de 2020.

VIANA, Blande; QUEIROZ, Caren. Ciência Cidadã para além da coleta de dados. **Com Ciência**, Campinas, 5 de out. 2020. Dossiê 221. Disponível em: <<https://www.comciencia.br/ciencia-cidada-para-alem-da-coleta-de-dados/>>. Acesso em: 02 de agosto de 2021.

Glossário

Acidemias Orgânicas: são distúrbios do metabolismo de ácidos orgânicos. São doenças metabólicas envolvidas na degradação de aminoácidos, proteínas e ácidos graxos. São caracterizadas pelo acúmulo de ácidos orgânicos. Os sintomas são vômitos, convulsões e coma além de sequelas severas. As acidemias mais comuns são propiônica (PA), metilmalônica (MMA), e isovalérica (IVA), a acidúria glutárica tipo I. As crianças podem ter uma crise metabólica aguda e desenvolverem sequelas neurológicas. O tratamento é, geralmente, uma dieta restritiva para evitar os aminoácidos que fazem mal, além de tratar as sequelas.

Acidúria Glutárica tipo I: é um erro inato do metabolismo, de herança recessiva, com um gene alterado da mãe e um do pai. É uma doença causada pela deficiência de uma enzima GCDH da mitocôndria, responsável pela quebra de aminoácidos, transformando-os em ácidos glutáricos, que é convertido em energia. Bebês com a doença não são capazes de fazer essa quebra, o que causa um acúmulo de ação tóxica no organismo. Quando não tratado precocemente, os bebês apresentam uma crise encefalopática aguda, que causa perda de atividades motoras, espasmos musculares, diminuição do tônus muscular, dificuldade de alimentação e lesões cerebrais graves. O tratamento é feito das sequelas, recuperando o potencial do cérebro que pode se desenvolver, e uma dieta, com restrição de proteína no início e dos aminoácidos que fazem mal, com o objetivo de reduzir a produção de substâncias tóxicas e evitar maiores lesões futuras.

Anemia falciforme e outras hemoglobinopatias: o grupo de doenças em que ocorrem a alteração na produção das hemoglobinas (proteína presente no sangue, responsável pelo transporte de oxigênio) são conhecidas como hemoglobinopatias. As mais comuns são a anemia falciforme e a talassemia. A anemia falciforme é uma doença genética autossômica recessiva, no qual o gene é herdado pelo pai e pela mãe. Quando o gene alterado é herdado somente de um dos pais, a criança tem o traço falciforme, a doença não manifesta, mas pode ser passada aos descendentes. A doença é mais comum nas pessoas negras. Ela é responsável pela alteração na forma dos glóbulos vermelhos, que possuem formato de foice ao invés da forma arredondada, o que dificulta a passagem do sangue. Além disso, os glóbulos falciformes possuem a hemoglobina S, que ao faltar oxigênio cristaliza-se, formando trombos que bloqueiam o fluxo sanguíneo. Os principais sintomas são dores articulares, palidez, atraso no crescimento, problemas neurológicos, pulmonares e renais. O tratamento não é específico, depende das

sequelas que o paciente apresenta. O teste do pezinho consegue detectar a presença da hemoglobina S. Já a talassemia é uma doença no qual existe uma redução na produção dos glóbulos vermelhos, o que pode causar graus variados de anemia, dependendo da mutação. Quando a criança recebe apenas um gene do pai ou da mãe, ela apresenta o traço talassêmico, sem gravidade. Já quando são herdados dois genes dos pais, o bebê possui uma queda mais intensa na produção da hemoglobina. Os sintomas são falta de apetite, desânimo, atraso de crescimento, alteração nos ossos que causam proeminências na testa, queixo e maxilar, além de aumento do coração e do fígado. O tratamento consiste em transfusões de sangue regularmente, além de medicamentos para eliminar o ferro acumulado.

Deficiência de Biotinidase: é um erro inato do metabolismo, de herança autossômica recessiva, ou seja, o gene mutado é passado pelo pai e pela mãe, embora nenhum manifeste a doença. É uma doença caracterizada pelo mau funcionamento da enzima biotinidase, responsável por separar e liberar a vitamina biotina (vitamina B7 e B8) dos alimentos, que auxilia outras enzimas na quebra de carboidratos, proteínas e gorduras. A deficiência pode ser parcial ou profunda, dependendo do nível de comprometimento. Os sintomas são atraso no desenvolvimento, convulsões, problemas respiratórios (ausência de respiração, hiperventilação, respiração ruidosa), problemas de pele, queda de cabelo parcial ou total, problemas na fala, na coordenação dos movimentos, aumento do fígado e do baço, perdas de audição ou visão, letargia, coma, entre outros. O tratamento é por toda a vida e consiste na ingestão, via oral, da vitamina biotina.

Deficiência de G6PD: é uma doença genética ligada ao cromossomo X, mais comum nos homens. É caracterizada como uma deficiência na enzima glicose-6-fosfato desidrogenase (G6PD), responsável pela produção de energia do corpo. Cada criança pode manifestar a falta da enzima de uma maneira, mas a mais comum é a quebra de hemácias. Os principais sintomas são palidez, urina escura, fraqueza muscular, cansaço e vômitos. O contato com o pediatra deve ser constante e a atenção aos sintomas, pois em alguns casos de crise, são necessárias transfusões.

Distúrbios da Oxidação de Ácidos Graxos de Cadeia Longa (LCHAD): é o segundo tipo mais comum de distúrbios de oxidação de ácidos graxos, que são distúrbios do metabolismo de lipídios (gorduras, importante para a energia do corpo e constantemente decomposta e regenerada para equilibrar a energia do corpo). A ausência da enzima deixa o organismo sem energia, já que não tem gordura em reserva. O bebê pode desenvolver os sintomas ao ficar em

jejum ou caso tenha um aumento do uso de energia, como em atividades físicas. Os sintomas podem ser fraqueza, vômitos, convulsões, hipoglicemia, confusão, aumento do fígado, arritmias, coma. Alta mortalidade e o tratamento consiste em evitar períodos de jejum e dieta hipercalórica. É uma doença autossômica recessiva.

Doença do Ciclo da Ureia: o Ciclo da Uréia é uma série de reações enzimáticas que convertem a amônia em ureia, que é eliminada na urina. São cinco tipos de enzimas e o defeito pode ser em uma delas, mas todos resultam na hiperamonemia, altamente tóxica para o ser humano. Quatro são herança autossômica recessiva e um é ligado ao cromossomo X, comum em meninos. Os sintomas aparecem na fase neonatal e, à medida que os níveis de amônia aumentam, os bebês apresentam recusa alimentar, alterações do comportamento, vômitos, convulsões, coma, edema cerebral, colapso circulatório. O tratamento tem como objetivo diminuir os níveis de amônia, além de dieta com restrição de proteínas e administração de energia para prevenir a degradação catabólica das proteínas do corpo.

Fenilcetonúria: também conhecida pela sigla em inglês PKU, é uma doença genética de erro inato do metabolismo, de origem autossômica recessiva, ou seja, a criança recebe gene alterado da mãe e do pai, portadores do gene sem manifestação da doença. A mutação acontece no gene que codifica a enzima fenilalanina hidroxilase (PAH), responsável por formar a estrutura das proteínas. Os portadores da doença não conseguem sintetizar a fenilalanina, gerando um acúmulo no sangue e se transformando no ácido fenilpirúvico, que exerce ação tóxica nos órgãos, especialmente no cérebro. A doença nos recém-nascidos é assintomática e, diagnosticada precocemente, é tratada com uma dieta. Sem tratamento, os sintomas começam a aparecer nos primeiros meses de vida: atraso no desenvolvimento neuropsicomotor; retardo mental; tremores; movimentos descoordenados de pernas e braços, convulsões, hiperatividade; microcefalia; odor forte no suor e na urina; lesões cutâneas. Não tem cura.

Fibrose cística ou mucoviscidose: conhecida como a doença do beijo salgado, é uma doença genética de origem autossômica recessiva, ou seja, o gene é passado pelo pai e pela mãe, embora nenhum dos dois manifeste a doença. Ela é caracterizada por secreções espessas, produzidas pelas glândulas exócrinas, que bloqueiam os pulmões e outros órgãos do sistema digestivo. Os sintomas mais comuns são má absorção de nutrientes, maior número de evacuações diárias com fezes moles, inchaço abdominal, tosse, sibilos e infecções frequentes das vias respiratórias. O

tratamento exige acompanhamento multidisciplinar por toda a vida (como pneumologista, endocrinologista, nutricionista, entre outros), além de dieta rica em proteínas, reposição de vitaminas, inalações diárias com soro fisiológico ou broncodilatadores, entre outros. Não tem cura, mas com o avanço da medicina a expectativa de vida pode ser longa.

Galactosemia: é uma doença genética metabólica, derivada dos Erros Inatos do Metabolismo. É uma doença autossômica recessiva, quando a criança recebe o gene alterado da mãe e do pai, mesmo sem eles terem a doença. A criança portadora da doença não consegue converter a galactose (um tipo de açúcar que faz parte da lactose, presente no leite, algumas verduras e frutas) em glicose, o que leva a um acúmulo tóxico no organismo. Existem três variações: tipo I, tipo II e tipo III. Nos primeiros meses, a criança se apresenta normal, mas alguns dias ou semanas consumindo leite materno, o recém-nascido começa a ter vômito, dificuldade de alimentação, pele amarelada (icterícia), aumento do fígado, aumento do baço e pode até desenvolver catarata, ter desenvolvimento incompleto ou inibido do intelecto, problemas de fala e coordenação motora. O tratamento envolve dieta rígida, eliminando os alimentos com galactose, como leite e laticínios, pelo resto da vida.

Hiperplasia Adrenal Congênita: é uma doença de herança autossômica recessiva, responsável por distúrbios no funcionamento das glândulas adrenais, que estão localizadas acima dos rins e produzem hormônios para o organismo, como o cortisol e a aldosterona, responsáveis pela manutenção de glicose no sangue, pela conservação de água e sal no organismo, entre outras. A mutação causa uma alteração nas enzimas importantes do funcionamento das glândulas. A doença pode ser clássica (grave) ou não clássica (leve): a HAC clássica pode ser dois tipos – perdedora de sal, as glândulas não conseguem produzir os hormônios em quantidade suficiente, levando à sintomas como vômitos, desidratação, baixa pressão do sangue, ganho inadequado ou perda de peso, menor concentração de sódio no sangue e grande concentração de potássio no sangue; ou virilizante simples, as glândulas produzem aldosterona em quantidade suficiente, mas não o cortisol. O tratamento deve ser feito ao longo da vida com a reposição hormonal diária via oral, caso não tratada pode levar ao óbito. A HAC não clássica não ameaça a vida e os sintomas podem nunca aparecer.

Hipotireoidismo Congênito: doença caracterizada pela produção baixa ou nula do hormônio da glândula tireóide, que produz hormônios importantes para o desenvolvimento do cérebro,

crescimento físico e outras funções do organismo. A ausência do hormônio pode causar retardo mental, devido a lesões no cérebro, além de dificuldade de alimentação, hipotermia, pele amarelada, papo (bócio), letargia, hipotonia (criança sem firmeza no corpo), entre outras. A doença não tem cura, mas quanto mais cedo diagnosticada, menos sequelas aparecerão. O tratamento é composto na reposição do hormônio na forma de comprimido. As causas podem ser hereditárias, quando a criança recebe dois genes dos pais (autossômico recessivo), ou por deficiência na glândula.

Homocistinúria: causada por um gene recessivo, ou seja, ambos os pais precisam passar o gene para a criança. A doença é causada pela falta da enzima cistationina beta-sintase, responsável para sintetizar a homocisteína, um aminoácido presente no plasma do sangue, que, juntamente com determinados subprodutos tóxicos, causa sintomas no organismo. Os principais são: problemas de visão, osteoporose, distúrbios intelectuais e comportamentais. O tratamento da doença é realizado através de dieta especial e ingestão de vitamina B6.

Leucinose: também conhecida como Doença do Xarope de Bordo, é um erro inato do metabolismo, causado pela deficiência de uma enzima, que leva o acúmulo dos aminoácidos de cadeia ramificadas (leucina, isoleucina e valina), tóxicos para o organismo. Os sintomas mais comuns são letargia, vômitos, desidratação, perda de peso, convulsões, edema cerebral e urina com odor doce. O tratamento consiste em uma dieta restrita em proteína, os aminoácidos que acumulam e suplementação de outros aminoácidos.

Toxoplasmose Congênita: é uma doença infecciosa, passada para o bebê via placenta em decorrência da infecção da mãe pelo protozoário *Toxoplasma gondii*. A toxoplasmose é uma doença causada pelo consumo de carne contaminada, na maioria dos casos é assintomático ou com sintomas sem padrão. A maioria dos recém-nascidos não apresentam sintomas e no período neonatal podem ser diversos e inespecíficas, por isso o diagnóstico da mãe e do bebê precoce é importante, já que o não tratamento pode causar sequelas neurológicas, como convulsões, retardo mental, surdez e anormalidades motoras.

APÊNDICE I - CAPTURAS DE TELA DO SITE

CAPTURA DE TELA 1 - TEXTO PRINCIPAL

Início Famílias Glossário

Teste do Pezinho: uma luta pelo futuro de crianças raras

A Triagem Neonatal no Brasil ainda é deficiente, mas com nova lei em vigor, que visa oferecer o Teste do Pezinho Ampliado na rede pública de saúde, existem possibilidades reais de melhorar diagnósticos precoces de doenças raras

Reportagem do Trabalho de Conclusão de Curso
por Carolina Galvão



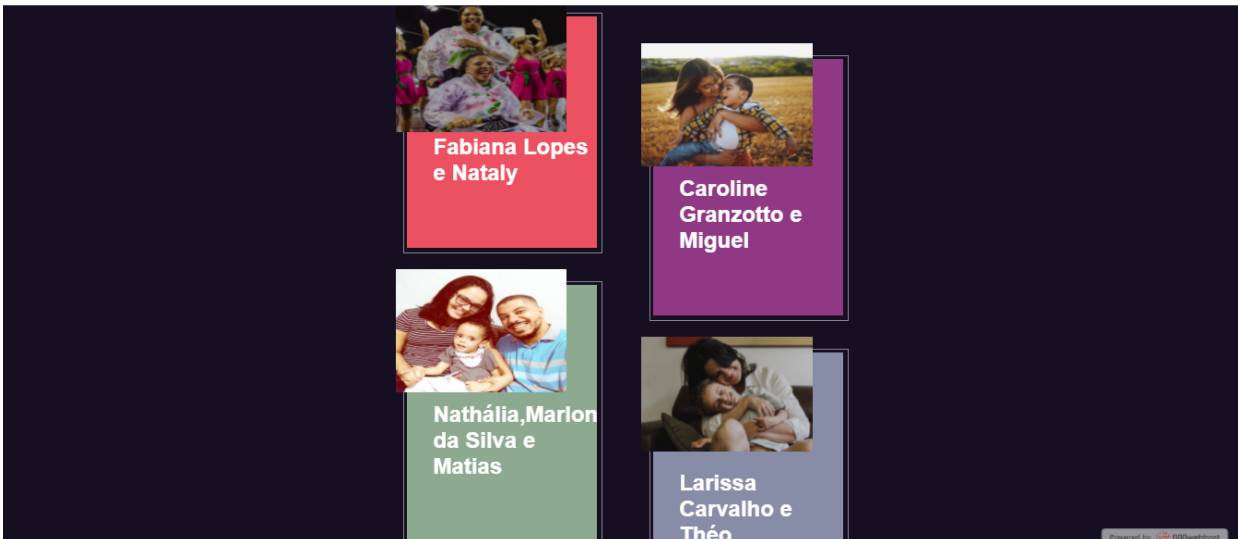
(Foto: Pedro França/Agência Senado)

A vida de milhares de crianças é salva todos os anos desde que o Ministério da Saúde implantou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), em 2001. O Programa consiste em três testes: do Pezinho, da Orelhinha e do Olhinho. Com o objetivo de diagnosticar e tratar o quanto antes, o Teste do Pezinho é um exame que detecta doenças genéticas e infecciosas em recém-nascidos, que com um tratamento

Powered by 000webhost

CAPTURA DE TELA 2 - PÁGINA DAS FAMÍLIAS

Início Famílias Glossário



Fabiana Lopes e Nataly

Caroline Granzotto e Miguel

Nathália, Marlon da Silva e Matias

Larissa Carvalho e Théó

Powered by 000webhost

CAPTURA 3 - EXEMPLO DE TEXTO DA PARTE DAS FAMÍLIAS

Fabiana Lopes e Nataly

Histórias ampliadas: Fabiana comemora cada evolução da filha como superação

Nataly teve uma regressão no desenvolvimento e sequelas devido à doença genética e rara

Cada gravidez da Fabiana Cristina Lopes foi um momento de tensão, pois ela desenvolve eclâmpsia, que são convulsões inexplicadas em mulheres que tem pré-eclâmpsia e problemas de hipertensão. No total, foram cinco gestações — com dois abortos precoces e três partos prematuros. Nataly Lopes Andrade de Paula foi a quinta bebê de Fabiana. Além de nascer prematura, ela também é portadora de uma doença rara chamada Doença do Ciclo de Ureia.

O Ciclo da Ureia são reações enzimáticas que transformam a amônia em uréia, substância que é eliminada do organismo pela urina. São cinco enzimas envolvidas nesse processo e os defeitos que causam a doença estão relacionados a uma delas. Mas todas elas geram uma alta concentração de amônia no organismo, que é altamente tóxica para as pessoas. E com isso, os portadores desenvolvem sequelas neurológicas e gastrointestinais.

É uma doença genética, no qual o gene deve vir de ambos os pais, que podem ter a doença ou ser apenas portadores do gene. Além disso, a doença pode ser diagnosticada no Teste do Pezinho ampliado, que analisa 53 distúrbios. "Eu nunca tinha ouvido falar do Teste do Pezinho Ampliado. Tanto que a Nataly, quando nasceu, fez o primeiro teste, que é o normal. Por ela ser prematura, com cinco meses repetiu-se o Teste do Pezinho. Então, na verdade, ela fez dois, mas foram os básicos", afirma Fabiana. A descoberta veio quando participou de um evento do Instituto Vidas Raras, o Vila Rara, realizado no parque Ibirapuera, em São Paulo.

Fabiana comemorou a sanção da lei do Teste do Pezinho Ampliado no SUS. Para ela, foi uma vitória e um alívio saber que outras mães não vão precisar passar pelas mesmas coisas que ela e a filha: "Foi uma luta, mas que obtive sucesso. E que outras crianças, outras Natalys, não vão precisar estar em cima de uma cama para ter os seus direitos garantidos. Não vão precisar ter inúmeras sequelas para poder ter um atendimento digno", comemora.



Powered by 00basehost

CAPTURA DE TELA 4 - Glossário

Início

Famílias Glossário

Glossário

Acidemias Orgânicas: são distúrbios do metabolismo de ácidos orgânicos. São doenças metabólicas envolvidas na degradação de aminoácidos, proteínas e ácidos graxos. São caracterizadas pelo acúmulo de ácidos orgânicos. Os sintomas são vômitos, convulsões e coma além de sequelas severas. As acidemias mais comuns são propiônica (PA), metilmalônica (MMA), e isovalérica (IVA), a acidúria glutárica tipo I. As crianças podem ter uma crise metabólica aguda e desenvolverem sequelas neurológicas. O tratamento é, geralmente, uma dieta restritiva para evitar os aminoácidos que fazem mal, além de tratar as sequelas.

Acidúria Glutárica tipo I: é um erro inato do metabolismo, de herança recessiva, com um gene alterado da mãe e um do pai. É uma doença causada pela deficiência de uma enzima GCDH da mitocôndria, responsável pela quebra de aminoácidos, transformando-os em ácidos glutáricos, que é convertido em energia. Bebês com a doença não são capazes de fazer essa quebra, o que causa um acúmulo de ação tóxica no organismo. Quando não tratado precocemente, os bebês apresentam uma crise encefalopática aguda, que causa perda de atividades motoras, espasmos musculares, diminuição do tônus muscular, dificuldade de alimentação e lesões cerebrais graves. O tratamento é feito das sequelas, recuperando o potencial do cérebro que pode se desenvolver, e uma dieta, com restrição de proteína no início e dos aminoácidos que fazem mal, com o objetivo de reduzir a produção de substâncias tóxicas e evitar maiores lesões futuras.

Anemia falciforme e outras hemoglobinopatias: o grupo de doenças em que ocorrem a alteração na produção das hemoglobinas (proteína presente no sangue, responsável pelo transporte de oxigênio) são conhecidas como hemoglobinopatias. As mais comuns são a anemia falciforme e a talassemia. A anemia falciforme é uma doença genética autossômica recessiva, no qual o gene é herdado pelo pai e pela mãe. Quando o gene alterado é herdado somente de um dos pais, a criança tem o traço falciforme, a doença não manifesta, mas pode ser passada aos descendentes. A doença é mais comum nas pessoas negras. Ela é responsável pela alteração na forma dos glóbulos vermelhos, que possuem formato de force ao invés da forma arredondada, o que dificulta a passagem do sangue. Além disso, os glóbulos falciformes possuem a hemoglobina S, que ao faltar oxigênio cristaliza-se, formando trombos que bloqueiam o fluxo sanguíneo. Os principais sintomas são dores articulares, palidez, atraso no crescimento, problemas neurológicos, pulmonares e renais. O tratamento não é específico, depende das sequelas que o paciente apresenta. O teste do pezinho consegue detectar a presença da hemoglobina S. Já a talassemia é uma doença no qual existe uma redução na produção dos glóbulos vermelhos, o que pode causar graus variados de anemia, dependendo da mutação. Quando a criança recebe apenas um gene do pai ou da mãe, ela apresenta o traço talassêmico, sem gravidade. Já quando são herdados dois genes dos pais, o bebê possui uma queda mais intensa na produção da hemoglobina. Os sintomas são falta de apetite, desânimo, atraso de crescimento, alteração nos ossos que causam proeminências na testa, queixo e maxilar, além de aumento do coração e do fígado. O tratamento consiste em transfusões de sangue regularmente, além de medicamentos para eliminar o ferro acumulado.

Deficiência de Biotinidase: é um erro inato do metabolismo, de herança autossômica recessiva, ou seja, o gene mutado é passado pelo pai e pela mãe, embora nenhum manifeste a doença. É uma doença caracterizada pelo mau funcionamento da enzima biotinidase, responsável por separar e liberar a vitamina biotina (vitamina B7 e B8) dos alimentos, que auxilia outras enzimas na quebra de carboidratos, proteínas e gorduras. A deficiência pode ser parcial ou profunda, dependendo do nível de comprometimento. Os sintomas são atraso no desenvolvimento, convulsões, problemas respiratórios (ausência de respiração, hiperventilação, respiração ruidosa), problemas de pele, queda de cabelo parcial ou total, problemas na fala, na coordenação dos movimentos, aumento do fígado e do baço, perdas de audição ou visão, letargia, coma, entre outros. O tratamento é por toda a vida e consiste na ingestão, via oral, da vitamina biotina.

Distúrbios da Oxidação de Ácidos Graxos de Cadeia Longa (LCHAD): é o segundo tipo mais comum de distúrbios de oxidação de ácidos graxos, que são distúrbios do metabolismo de lipídios (gorduras, importante para a energia do corpo e constantemente decomposta e regenerada para equilibrar a energia do corpo). A ausência da enzima deixa o organismo sem energia, já que não tem gordura em reserva. O bebê pode desenvolver os sintomas ao ficar em jejum ou caso tenha um aumento do uso de energia, como em atividades físicas. Os sintomas podem ser fraqueza, vômitos, convulsões, hipoglicemia, confusão, aumento do fígado, arritmias, coma. Alta mortalidade e o tratamento consiste em evitar períodos de jejum e dieta hipercalórica. É uma doença autossômica recessiva.